

Universidad Nacional de Río Negro

Maestría en Políticas Públicas y Gobierno

Título de la Tesis:

Política Social sobre discapacidad en Río Negro.

Factores ambientales y personales en el acceso a la provisión de productos de apoyo: Un estudio de caso.

Tesista:

Marcela Avila

Director de Tesis:

Dino Di Nella

Viedma, 10 de Mayo de 2017

Resumen

“Política Social sobre discapacidad en Río Negro. Factores ambientales y personales y acceso a la provisión de productos de apoyo: Un estudio de caso”, es la Tesis de Marcela Ávila correspondiente a la Maestría en Políticas Públicas y Gobierno de la Universidad Nacional de Río Negro.

A partir de la propuesta del modelo biopsicosocial de la discapacidad de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Organización Mundial de la Salud (CIF-OMS), que alcanzó su máxima expresión en la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, se indagaron los factores ambientales y personales que constituyen el contexto actual de la Política Social de la Provincia de Río Negro sobre la discapacidad, especialmente respecto de la provisión de productos de apoyo para el bienestar de las personas con discapacidad.

El trabajo se sustentó en diversos aportes teóricos precedentes, a los efectos de estudiar, explorar y describir la incidencia de los factores ambientales y personales en la cuestión. Para ello se realizó un estudio transversal sobre el acceso a un producto de apoyo específico: las sillas de ruedas motorizadas para las personas con certificado de discapacidad. Por tratarse de un tema poco estudiado, se realizó un diseño exploratorio secuencial, con una revisión de las principales referencias teóricas, normativas, y demográficas incorporando también las apreciaciones de personas con discapacidad.

La Tesis demuestra que en el ámbito del Estado y las Obras sociales la provisión de productos de apoyo de alta tecnología y costo elevado es esporádica tanto por el tipo de producto que se financia como por la calidad de los mismos.

Palabras claves:

Derechos Humanos-Discapacidad –Factores Personales -Factores Ambientales - Política Social
– Productos de Apoyo – Habitus

Dedicatoria

A mi familia y a mis padres, quienes me incentivaron y me acompañaron en el deseo de superarme.

Agradecimiento

Mi más sincero agradecimiento al Director de la Tesis, cuyos aportes y sugerencias fueron fundamentales para la construcción y la presentación de la misma.

INDICE

13	CAPITULO I: PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN: OBJETIVOS, PREGUNTAS, HIPÓTESIS, METODOLOGIA Y ESTRUCTURA
15	1.1 Objetivos
15	1.2 Preguntas
16	1.3 Hipótesis
17	1.4 Metodología
21	1.5 Estructura
25	CAPITULO II: CONSTRUYENDO EL MARCO TEÓRICO. DEBATES, PRODUCTOS Y ESTUDIO DE CASO
27	2.1 Sistematización de los principales antecedentes científicos
32	2.2 Implicancias de la definición de discapacidad
37	2.3 El nuevo Certificado de Discapacidad
38	2.4 Situación y experiencia de discapacidad
40	2.5 Los Productos de Apoyo como factor ambiental
42	2.6 Los productos de apoyo desde El Estado y el Mercado
44	2.7 Situación de las personas con Discapacidad Motora
46	2.8 Estudio de casos significativos
51	CAPITULO III: EL CONTEXTO ESPECÍFICO DE LA PROVINCIA DE RÍO NEGRO: NORMATIVAS, MERCADOS, TRATAMIENTO INSTITUCIONAL Y DATOS DEMOGRÁFICOS
53	3.1 Marcos normativos de discapacidad Marco Internacional Marco Nacional Marco Provincial

57	3.2 Mercados de productos de apoyo Mercado Internacional Mercado Nacional Mercado Provincial
59	3.3 Tratamiento Institucional Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad Programa de Cobertura de Elementos ortopédicos del INSSJyP Cobertura de patologías de alto costo y baja incidencia de Incluir Salud Servicios Específicos del Instituto Provincial del Seguro de Salud
69	3.4 Política social provincial de discapacidad
73	3.5 Datos demográficos de personas con discapacidad Nivel Internacional Nivel Nacional Nivel Provincial
76	3.6 Alcance de la política social sobre discapacidad en la Provincia de Río Negro
79	CAPITULO IV: ANÁLISIS DEL TRABAJO DE CAMPO EN LA PROVINCIA DE RÍO NEGRO
81	4.1 Estrategia metodológica de la investigación: La provisión de silla de ruedas motorizada desde la experiencia y la observación
81	4.2 Programas y servicios de provisión de productos de apoyo para personas con discapacidad en Río Negro Beneficiarios de los productos de apoyo Requisitos y procedimientos para acceder a los productos de apoyo
84	4.3 Mercado provincial de productos de apoyo Demanda de productos de apoyo Provisión de silla de ruedas motorizada Ventajas y desventajas de acceder a la silla de ruedas motorizada
91	4.4 Factores ambientales sobre la provisión de productos de apoyo Factores ambientales que aseguran el acceso Factores ambientales que obstaculizan el acceso
99	4.5 Factores personales que participan en la provisión de silla de ruedas motorizada
105	4.6 Modelo conceptual sobre discapacidad y provisión de productos de apoyo

107	CAPÍTULO 5. CONCLUSIONES: DEL ESTUDIO DE CASO A LA REFLEXIÓN TEÓRICA
109	5.1 Reconstrucción de la política social sobre discapacidad
111	5.2 Los factores ambientales
113	5.3 Los factores personales
114	5.4 Retomando las hipótesis: general y específicas
123	5.5 Reflexiones finales y recomendaciones
127	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS
137	ANEXOS
139	Anexo I: <i>Matriz de Antecedentes científicos</i> Fuente: Antecedentes científicos. Elaboración propia.
149	Anexo II: <i>Evolución de la conceptualización de Discapacidad</i> . Fuente: OMS, 2001.
153	Anexo III: Organización Mundial de la Salud (2001). <i>Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud</i> . Ginebra.
157	Anexo IV: Síntesis Artículos periodísticos. Fuente: Diario ADN, AN Bariloche, La Comuna, Río Negro, El cordillerano, Delegación de Comunicación Judicial de General Roca, Información pública y comunicación del Ministerio de Salud, PAIS. Elaboración propia.
163	Anexo V: Nuevo Formato del Certificado de Discapacidad. CUD. Fuente: SNR, 2008.
167	Anexo VI: Antecedentes científicos sobre Productos de Apoyo. Fuente: Antecedentes científicos. Elaboración propia.
171	Anexo VII: Productos de apoyo para Personas con discapacidad. Clasificación y terminología. <i>Norma en ISO</i> (Organización Internacional de Normalización) 9999 (2011). Aprobada por CEM.
175	Anexo VIII: <i>Marcos Normativos de discapacidad</i> . Fuente: Legislatura de la provincia de Río Negro. Elaboración propia.
181	Anexo IX: Consejo Provincial para las personas con discapacidad. <i>Provisión de Productos de Apoyo. Cobertura 2013</i> . Fuente: Banco de Elementos. Consejo Provincial para las personas con discapacidad. Elaboración

	<p>Propia:</p> <p>Tabla 1: Total préstamos. Tipo y Cantidad de Productos de Apoyo.</p> <p>Tabla 2: Total de ayudas económicas. Tipo, Cantidad y Total de Productos de Apoyo.</p> <p>Tabla 3: Total de préstamos y ayudas económicas. Cantidad por localidad.</p>
187	Anexo X: <i>Formulario de solicitud de prótesis y ortesis de PAMI</i> . Fuente: PAMI.
191	Anexo XI: <i>Contrato de comodato para silla de ruedas especiales de PAMI</i> . Fuente: PAMI.
195	Anexo XII: <i>Planilla de medidas para silla de ruedas de Incluir Salud</i> . Fuente: Incluir Salud.
199	Anexo XIII: Juzgado Civil, Comercial y Minería Nro. 1 (Ex-Juz.7). <i>Recurso de Amparo contra Salud pública de la provincia de Río Negro</i> . Cipolletti (Extraído el 10 de Diciembre de 2014 de http://www.jusrionegro.gov.ar/)
205	Anexo XIV: <i>Solicitud de suministro de silla de ruedas motorizada. Incluir Salud</i> . Fuente: Familiares: Ilustración 1: Pedido médico de suministro de silla de ruedas motorizada. Ilustración 2: Pedido de la escuela de suministro de silla de ruedas motorizada. Ilustración 3: Certificado Único de Discapacidad solicitante silla de ruedas motorizada.
211	Anexo XV: <i>Formulario de solicitud de prótesis, ortesis y otros materiales de IPROSS</i> . Fuente: IPROSS.
215	Anexo XVI: IPROSS. <i>Provisión de Silla de Ruedas. Cobertura 2013</i> . Fuente: Departamento Suministros de la Dirección de Administración de IPROSS. Elaboración propia: Tabla 1: Total de compras de sillas de ruedas. Localidad, cantidad e importe Año 2013. Tabla 2: Total de compras de silla de ruedas. Tipo y cantidad. Año 2013. Tabla 3: Descripción expedientes caratulado Adquisición por Concurso de precios - silla de ruedas motorizada (2013).
221	Anexo XVII: <i>Programas y Servicios de productos de apoyo en la Provincia de</i>

	<i>Río Negro</i> . Fuente: Recopilación documental. Elaboración propia.
225	Anexo XVIII: <i>Provisión de productos de apoyo en la Provincia de Río Negro. Año 2013</i> . Fuente: Recopilación documental. Elaboración propia.
229	Anexo XIX: <i>Datos estadísticos a Nivel Nacional</i> . Fuente INDEC Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002 – 2003- Complementaria Censo 2001: Tabla 1. Total de país. Población total, población con discapacidad y prevalencia de la discapacidad. Año 2002-2003. Tabla 2. Total del país y regiones. Población con Discapacidad. Cantidad de discapacidades. Año 2002 -2003. Tabla 3. Total de país y regiones. Población con Discapacidad. Cantidad y tipo de discapacidad. Año 2002 – 2003.
233	Anexo XX: <i>Datos estadísticos a Nivel Provincial. Año 2013</i> . Fuente Anuario Estadístico Nacional sobre Discapacidad 2013 del Servicio Nacional de Rehabilitación: Tabla 15.3. Distribución de las personas con Discapacidad con CUD según sexo. Provincia de Río Negro. Año 2013, p. 218. Tabla 15.1. Distribución de las personas con discapacidad con CUD que fueron certificadas con un solo tipo de discapacidad. Provincia de Río Negro. Año 2013, p. 218. Tabla 15.2. Distribución de las personas con discapacidad con CUD que fueron certificadas con más de un tipo de discapacidad. Provincia de Río Negro. Año 2013, p. 218. Tabla 15.6. Distribución de las personas con discapacidad con CUD que fueron certificadas con un solo tipo de discapacidad según sexo. Provincia de Río Negro. Año 2013, p. 220. Tabla 15.19. Distribución de las personas con discapacidad con CUD según cobertura de salud. Provincia de Río Negro. Año 2013, p. 227. Tabla 15.10. Distribución de las personas con discapacidad con CUD según utilización de equipamiento. Provincia de Río Negro. Año 2013, p. 223. Tabla 15.11. Distribución de las personas con discapacidad con CUD por tipo de discapacidad según tipo de equipamiento. Provincia de Río Negro. Año 2013, p. 225.

239	Anexo XXI: <i>Guía de Entrevista Enfocadas en la provisión de productos de apoyo</i> . Fuente: Proyecto de Investigación. Elaboración propia.
245	Anexo XXII: <i>Listado y Entrevistas Enfocadas en la provisión de productos de Apoyo</i> . Fuente: Entrevistas transcritas. Elaboración propia.
353	Anexo XXIII: <i>Fichas bibliográficas de Entrevistas Enfocadas en la provisión de productos de apoyo</i> . Fuente: Entrevistas transcritas. Elaboración propia.
367	Anexo XXIV: <i>Síntesis Entrevistas Enfocadas en la provisión de producto de apoyo</i> . Fuente: Entrevistas transcritas. Elaboración propia. Cuadro 1: Discurso institucional sobre provisión de productos de apoyo. Cuadro 2: Mercado Provincial. Cuadro 3: Práctica institucional sobre provisión de productos de apoyo.
371	Anexo XXV: <i>Diagrama Conceptual</i> . Fuente Antecedentes Científicos y Enfoque teórico. Elaboración propia.

CAPITULO 1:



PRESENTACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

- 1.1 Los objetivos
- 1.2 Las preguntas
- 1.3 Las hipótesis de partida
- 1.4 Metodología
- 1.5 Estructura del trabajo

Este primer capítulo como su título lo indica tiene un carácter deliberadamente introductorio al área temática que se quiere estudiar: la política social individualizada en la provisión de productos de apoyo como dos de los factores ambientales básicos para aquellas personas con discapacidad motora por el efecto facilitador o de barrera para el funcionamiento y la discapacidad que se encuentra bajo la responsabilidad del Estado y no existen pruebas de esta práctica que refiere al reconocimiento y al ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Esta direccionalidad distingue el análisis de otras investigaciones sobre la producción de bienestar en la Provincia de Río Negro. Los antecedentes científicos muestran que la preocupación por superar las desigualdades en las que se encuentra la población con discapacidad ocupa un lugar preponderante en el diseño de las Políticas Sociales. En el año 2010 la Provincia de Río Negro asumió el compromiso de implementar la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Organización Mundial de la Salud (CIF-OMS) como modelo conceptual para explicar y entender la discapacidad e incorporó la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

1.1 Los objetivos

Este trabajo se propone indagar los factores ambientales y personales que constituyen el contexto actual de la Política Social en Río Negro sobre la discapacidad y en concreto el trasfondo sobre el que se realiza la provisión productos de apoyo para el bienestar de las personas con discapacidad, a través de la consecución de los siguientes objetivos específicos: Explorar aquellos factores ambientales de la Política Social que aseguran el acceso a la provisión de productos de apoyo, que mejoran el funcionamiento de una persona y reducen la discapacidad; especificar aquellos factores ambientales de la Política Social que obstaculizan el acceso a la provisión de productos de apoyo, que limitan el funcionamiento de una persona y generan discapacidad y por último describir la combinación de los factores ambientales y personales (perfiles sociológicos) que constituye el contexto actual de la Política Social que define la provisión de productos de apoyo para persona con discapacidad.

1.2 Las preguntas de investigación

Lo peculiar de este diseño es el estudio profundizado y exhaustivo de uno sólo objeto de investigación por la cuantía de productos de apoyo. Se selección la silla de ruedas motorizada porque en una persona con movilidad reducida, el desplazamiento en está silla es equiparable

a caminar, además es un producto de apoyo de alta tecnología y costo elevado, lo que permite obtener un conocimiento amplio y detallado para responder entre otras cuestiones: ¿En qué momento?, ¿De qué forma (desde que modelo conceptual)?, ¿Qué recursos se distribuyen (productos de apoyo de alta o escasa tecnología y costo elevado o bajo)?, ¿Para qué (discurso experto)?, ¿Quiénes (práctica de sus protagonistas) acceden a la provisión de silla de ruedas motorizada?, ¿Cómo acceden a ellos, por derecho, por caridad, por vínculos familiares a través del mercado? ¿Cuáles son los obstáculos en el acceso a su provisión? ¿Si está en el entorno a través de la existencia de una barrera o la ausencia de un facilitador? ¿Si es debido a los factores personales?, ¿O es la combinación de ambos?, ¿Si las personas con certificado de discapacidad son sujetos de derecho u objeto de discriminación?

1.3 Las hipótesis de partida: Hipótesis general y específicas.

Como forma general, esta investigación parte de un conjunto ideas y preposiciones que versan sobre la realidad y que, pueden ser verificadas en la práctica, porque se trata de un tema concreto y específico. En este marco, un elemento que se considera preciso incluir, es la hipótesis general: “El Estado y las obras sociales, tienen la obligatoriedad de asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, pero el suministro de productos de apoyo de alto costo y calidad constituye una acción esporádica y asistencialista, sesgada por el modelo médico, lo que refuerza la posición marginal de las mismas”.

A partir de estos supuestos se formulan otras hipótesis específicas en términos plausibles de ser corroboradas o refutadas mediante datos y hechos de la experiencia:

“La Política Social, ha incorporado un marco normativo y conceptual que reconoce la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia, lo que define la provisión de productos de apoyo como asunto de derecho”.

“La Política Social por su débil capacidad redistributiva y la permanencia del modelo médico, afecta a los más vulnerables dado que genera que el acceso a la provisión de silla de ruedas motorizada sea inaccesible y reemplazado por productos de apoyo de menor costo y baja calidad, aunque sea universal”.

1.4 Metodología

La tesis se ha basado en un estudio de caso bajo el enfoque de investigación mixto (Sampieri, 2010) que permitió obtener una fotografía de la nueva política social sobre la discapacidad en la Provincia de Río Negro desde la experiencia y la observación de la provisión de sillas de ruedas motorizada; su elección se fundamenta en que representa un producto de apoyo de alta complejidad y costo elevado que garantiza el desplazamiento en el exterior, no requiere esfuerzo físico, permite superar barreras arquitectónicas y asegura la mayor independencia y autonomía individual. Además, su diseño transversal en un único tiempo 2013 permitió presentar un panorama actual.

Por la naturaleza de la investigación se realizó una muestra no probabilística (Castro, 2003), de esta forma se seleccionó en función de su accesibilidad y a criterio intencional las siguientes fuentes de información:

Para la recolección de datos secundarios se utilizaron las técnicas de recopilación documental y análisis estadístico:

La recopilación documental (Ander-Egg 1982) fue significativa desde el comienzo de la Tesis al tratarse de un estudio exploratorio hasta su culminación como estudio descriptivo, atendiendo a los objetivos propuestos (indagar, describir y determinar) se estructura en función de las fuentes de datos secundarias indirectas (Samaja 1993) tales como los antecedentes científicos ya resumidos e interpretados por otros investigadores, ponencias en congreso, catálogos comerciales, artículos publicados sobre el uso, accesibilidad y situación de personas con discapacidad motriz que comprenden el estado actual y la fundamentación del marco teórico. Luego se indagaron los aspectos normativos provenientes de diferentes niveles, internacional como la CIF (OMS, 2001), la ISO 9999. 2007 (CEN) y la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad (2006) que permitieron reflexionar sobre el acceso a los productos de apoyo como un derecho de las personas con discapacidad. Nacional, por contar Argentina con marcos legales amplios se focalizó sólo en las Leyes Nacionales N° 22.431 (1981), 24.901 (1997), 26378 (2008) y 27044 (2014) que aseguran y promueven la disponibilidad de los mismos y en el contexto provincial se trataron las Leyes Provinciales N° 2055 (1985), 3467 (2000) y 4532 (2010) que contienen y reflejan los avances relativos al tema de estudio.

También se sustenta en la recopilación y tratamiento de la información relativa a los órganos de aplicación de los programas y servicios individualizados en la provisión de productos de apoyo en la Provincia de Río Negro, tales como: Consejo Provincial para las Personas con

Discapacidad (Ley Provincial N° 2055), INSSJyP (Ley Nacional N° 19.032), Programa Federal de Salud – Incluir Salud (Resolución N°1862) e IPROSS (Leyes Provinciales N° 868 y 2753). Hasta las conclusiones del estudio de caso a las reflexiones y recomendaciones finales sobre los supuestos que la fundamentan como una cuestión social, los modelos sobre la discapacidad, las dificultades en la aplicación de las leyes y los desafíos actuales.

Análisis Estadísticos: Para describir el alcance de la política social sobre discapacidad y la situación en Río Negro se seleccionaron tres fuentes de información que se rigen por el marco conceptual de discapacidad la CIF (OMS, 2001): el Informe mundial sobre la discapacidad (OMS, 2011), la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) Complementaria del Censo 2001 y el Anuario Estadístico Nacional sobre Discapacidad 2013 - Anexo Datos por provincia (Registro Nacional de Personas con Discapacidad del Servicio Nacional de Rehabilitación).

Se advierte que este abordaje no persiguió la representatividad estadística sino subrayar el acceso de productos de apoyo para personas con discapacidad que adolece de falta de datos a nivel provincial, siendo útil evidenciar la demanda y provisión de sillas de ruedas motorizadas en el 2013 a partir de un análisis comparativo de datos obtenidos de estadísticas, expedientes de licitación para la adquisición de silla de ruedas motorizada, informes oficiales sobre el suministro de productos de apoyo en el año 2013, artículos periodísticos, páginas web oficiales, recurso de amparo judicial y notas de solicitud de suministro. Siendo relevante los datos aportados sólo para fines académicos del IPROSS y el Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad (tal como se expresa en la nota de confidencialidad cuya copia se adjunta en los Anexos IX y XVI).

Para la recolección de datos primarios se utilizaron las técnicas de observación y entrevista:

La observación (Sabino, 1992) de las expresiones no verbales, de la posibilidad concreta de los usuarios de sillas de ruedas de entrar, permanecer y recorrer un espacio con comodidad y autonomía, específicamente de hacer uso de los programas y/o servicios que aseguran la provisión de productos de apoyo para personas con discapacidad en IPROSS, Incluir Salud, PAMI y el Consejo Provincial para las personas con discapacidad fueron registradas en un diario; como así también la accesibilidad en su propia vivienda que se constituyó en una variable emergente a partir de que las entrevistas a las personas con discapacidad se concretaron en sus domicilios, porque la dificultad de trasladarse es la principal barrera, que

no se trata sólo de enfrentarse a la falta de rampas sino también a la indiferencia de las personas sin discapacidad.

Las entrevistas enfocadas (Sabino 1992) en la provisión de silla de ruedas motorizada estaban diseñadas para prestadores (que tengan la obligatoriedad de asegurar su cobertura), expertos (que prescriban productos de apoyo para la movilidad y que se desempeñen en la Junta Evaluadora de Discapacidad), proveedores (que comercialicen el estudio de caso) y personas con certificado único de discapacidad (que instituye el derecho al acceso a las prestaciones) que presenten discapacidad motora (por ser la que concentra el mayor volumen dentro de este colectivo y porque la existencia de barreras físicas constituye su principal restricción a su participación) y que en el 2013 hayan recibido una silla de ruedas motorizada (ver anexo XXI), para estudiar entre otras cuestiones, quienes acceden a la provisión de una silla de ruedas motorizada, en qué momento, de qué forma, qué recursos se distribuyen y para qué.

La primera entrevista se realizó a Incluir Salud Provincial, en la segunda participaron Incluir Salud Provincial y Local y el Consejo Provincial de Discapacidad (la necesidad de conocerse entre ellos motivó la aceptación de concretar este encuentro), la tercera fue en PAMI y la última en IPROSS. Las entrevistas se realizaron en un clima cordial y con relativa franqueza, esto se debió principalmente a la factibilidad de conocer el campo de investigación.

Estaba previsto entrevistar a un solo experto pero se incorporó la opinión de un segundo profesional también capacitado en el marco de la CIF (OMS, 2001) por su desempeño en la Junta Evaluadora de Discapacidad, para profundizar sobre la prescripción de productos de apoyo de alta tecnología y costo elevado.

A partir del acercamiento al campo de análisis (expedientes, observación en las instituciones y de las primeras entrevistas) se definió el proveedor a entrevistar no solo por distribuir productos de apoyo de alta tecnología y costos elevados, sino porque tiene como clientes a los prestadores referenciados, siendo su aporte clave para reconstruir la provisión del caso estudiado.

La cantidad de cinco entrevistados con discapacidad motriz sobre su experiencia respecto de la demanda de silla de ruedas motorizadas en el año 2013 dependió de los resultados de la muestra no probabilística (Castro 2003), es decir la selección partió de la identificación por parte de los prestadores (no mediante un criterio estadístico). Esta conveniencia, se tradujo en una gran dificultad operativa y aumentó los costes de muestreo, dado que las entrevistas se

realizaron en distintas localidades de la Provincia (Viedma, Cipolletti, General Roca y San Antonio Oeste) y la concreción y transcripción de las mismas insumió el doble del tiempo previsto en el plan de trabajo (ocho meses). Fue una de las etapas más enriquecedoras de la investigación, se propuso repasar momentos y anécdotas para que las personas con discapacidad y familiares las compartan con detalle. En el fondo, todas esas preguntas fueron siempre paráfrasis de una misma pregunta. Hablemos sobre su experiencia para acceder a la silla de ruedas motorizada. Los entrevistados brindaron su consentimiento verbal para grabar, transcribir y utilizar los datos de la entrevista con fines académicos, pero no se realizó ninguna constancia por escrito, quizás no se pensó como necesario por el valor y el principio de reserva tan presente en mi labor como Trabajadora Social. Asimismo, para mantener la confidencialidad las respuestas fueron identificadas con un nombre ficticio seguido de una letra que remitirá a la unidad de información, a saber: P (prestador), E (experto), D (proveedor/distribuidor), U (usuario) y F (familiar).

Se realizó una triangulación de datos (cuantitativos y cualitativos) y técnicas (observación, entrevista, análisis documental y estadísticas) para describir los factores ambientales y personales centrados en la provisión de productos de apoyo de alta tecnología y costo elevado (en particular de silla de ruedas motorizada) para personas con certificado de discapacidad. No introduce sesgos respecto al total de la población, en este sentido deben ser leídos, representan una imagen del universo estudiado que configuran un contexto de uso y accesibilidad heterogéneo. Para asegurar la incorporación del material empírico, principalmente las opiniones, comentarios, conocimiento y materiales que enriquecen el presente trabajo se elaboraron XXV Anexos que respaldaran científicamente lo descrito, explicando y/o afirmado en el cuerpo de la tesis.

Me parece importante resaltar que la presentación de esta Tesis también ha sido posible gracias a las correcciones y recomendaciones del Director a lo largo de su elaboración. Por todo, y de acuerdo a las modificaciones realizadas se rectificó el cronograma de actividades (conforme Hernández Sampieri, et al. 2003):

Bimestre	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Actividad														
1-Generalidades: Ajuste del proyecto														
2-Planteamiento del problema de investigación														
3-Redacción Enfoque teórico														
4-Definición del alcance de la investigación														
5-Formulación de Hipótesis														
6-Selección del diseño de investigación														
7-Selección de la muestra														
8-Recolección de datos cualitativos y cuantitativos.														
9-Análisis de los datos. Reconstruir la unidad														
10-Elaboración del reporte de investigación														

1.5. Estructura del trabajo

En este apartado breve se anuncia que la tesis consta de 5 capítulos, en este primer capítulo se realiza la presentación de la investigación sobre la política social sobre discapacidad en la Provincia de Río Negro a través de la exposición de los objetivos, preguntas, hipótesis, metodología y estructura de trabajo. En el capítulo 2 siguiente se desarrolla el marco teórico, debates, productos y estudio de casos significativos que haga claro el sentido de lo que se proyecta. Por eso fue fundamental la sistematización de los principales antecedentes científicos de la provisión de productos de apoyo para personas con discapacidad, comparar puntos de vista divergentes y conocer las ideas más relevantes que preceden a ésta investigación. Para ello se revisaron libros, informes institucionales, investigaciones, ponencias, ensayos, documento de trabajo como de publicaciones en revistas científicas, relacionados con la implementación de la definición de discapacidad, el nuevo certificado de discapacidad, situación y experiencia de discapacidad, los productos de apoyo como factor

ambiental, los productos de apoyo desde el Estado y el Mercado, la situación de las personas con discapacidad y estudio de casos significativos. Quien requiere profundizar en sólo algunos de sus aspectos tiene a su disposición las referencias en la bibliografía que se ofrece al final.

La CIF (OMS, 2001) proporciona el marco conceptual adoptado en relación a la discapacidad, denota los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con un condición de salud) y sus factores contextuales (personales y ambientales). Los factores personales tienen que ver con el individuo como la edad, el sexo, el nivel social, etc., y los ambientales refieren a todos los aspectos del mundo externo que forma el contexto de la vida de un individuo, y como tal afecta el funcionamiento de esa persona. Además se considera el modelo emergente de la diversidad funcional vinculado al movimiento de la Filosofía de la Vida Independiente.

Desde los aportes de Adelantado (2000) sobre los regímenes de Bienestar de Esping-Andersen (1990), se analizan e interpretan los resultados sobre los factores ambientales que constituyen el contexto actual de la Política Social *provincial* sobre la discapacidad y a partir de autores como Ferrante Carolina & Ferreira Miguel (Ferrante, 2007, 2008; Ferreira, 2007, 2010; Ferrante & Ferreira, 2008; 2011) desde el Enfoque del Estructuralismo genético de Bourdieu (2012) se combinan los mismos con los factores personales que atribuyen condiciones de acceso diferenciales a los productos de apoyo ante la existencia de un habitus específico que lleva asociado, por imputación, un cuerpo enfermo/feo/inútil como oposición al cuerpo sano/bello/útil y bajo el cual las mismas son objeto de discriminación.

En el capítulo 3, se contextualiza la Política Social sobre discapacidad en la Provincia de Río Negro desde la normativa, los mercados, el tratamiento institucional y datos demográficos de la población con discapacidad.

A partir de la descripción del marco normativo internacional y nacional se realiza un recorrido por la evolución y actualización de las leyes provinciales.

Desde este formato se muestra que las últimas dos décadas han supuesto un enorme avance para la creación de un Mercado de producto de apoyo a nivel internacional, nacional y provincial dado que el estado del arte ha cambiado drásticamente para el campo de las sillas motorizadas debido al avance de la electrónica, la meta más cercana podría ser el desarrollo de motores con menor consumo y nuevas baterías, todo destinado a ofrecer la mayor autonomía diaria al usuario con discapacidad.

El desarrollo histórico de la normativa y el mercado imprimen un tratamiento institucional provincial singular, en este marco se describen los servicios y programas que tienen la obligatoriedad de asegurar el derecho a la provisión de productos de apoyo para personas con discapacidad para posteriormente abordar la Política Social provincial sobre discapacidad.

Para explorar el alcance de la Política Social sobre discapacidad se utiliza datos demográficos sobre la población con discapacidad en el mundo del Resumen Informe Mundial sobre discapacidad (OMS, 2011); para dimensionar la discapacidad en Argentina se utilizan documentos, ponencias e investigaciones sobre la primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) – Complementaria del Censo 2001 (INDEC 2002-2003) y a partir del Anuario Estadístico Nacional sobre Discapacidad 2013 del Registro Nacional de Personas con Discapacidad (SNR, 2013) se describe información actualizada y focalizada en la Provincia de Río Negro, la única limitación es que la caracterización incluye sólo a las personas que han solicitado el Certificado Único de Discapacidad.

En el capítulo 4 Análisis del trabajo de campo en la Provincia de Río Negro, bajo el enfoque de investigación mixto (Sampieri, 2010) se complementan los datos cuantitativos con los datos cualitativos para explorar y describir:

- Programas y servicios de productos de apoyo para personas con discapacidad, que incluye los beneficiarios reales y los requisitos y procedimientos para acceder a su provisión, permite referirse entre otras cuestiones a los productos que se distribuyen, a las posibilidades de acceder a estos recursos y al modelo conceptual en que se encuadra.

- Mercado provincial de productos de apoyo, contiene la demanda de productos de apoyo, la provisión de silla de ruedas motorizada y las ventajas y desventajas de acceder a la misma,

- Factores ambientales sobre la provisión de productos de apoyo, los facilitadores que aseguran su acceso y las barreras que la obstaculizan y fundamentalmente conocer el perfil sociológico de las personas con certificado de discapacidad que de alguna forma (por derecho, vínculos familiares, caridad o a través del mercado) lograron acceder como usuarios y consumidores a un producto de alta tecnología y costo elevado, que no deja de ser una marca que lo define como sujeto de derechos u objeto de discriminación.

El capítulo 5: Conclusiones del estudio de caso a la reflexión, a partir de las consideraciones teóricas de los enunciados y los hallazgos que guiaron la investigación se reconstruye la política social sobre discapacidad y desde la combinación de los factores ambientales y personales se interpreta el contexto actual que define la provisión de productos de apoyo. Se retoman las hipótesis de las que parte este trabajo, a través de su comprobación y corrección se evidencia el financiamiento institucional como una acción del Estado para asegurar u obstaculizar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, dependiendo del coste del producto, la lista de productos financiados, la correspondiente prescripción; como así también la reproducción de un habitus específico o desfasado de discapacidad organizado en el campo de la salud que se desplaza hacia los campos de la política, la economía y la familia y condena o emancipa a las personas con discapacidad a la inclusión o la marginación.

Con los resultados y apreciaciones que se hicieron a lo largo del trabajo para responder al problema de investigación se plasman las reflexiones finales y recomendaciones en torno a una de las primeras propuestas la de facilitar el acceso a la provisión de productos de apoyo, independientemente del tipo de discapacidad presentada y del bien estudiado, por las implicancias en el proyecto de vida de las personas con discapacidad.

A esta sección final le sigue una parte complementaria integrada por la bibliografía y los anexos. La bibliografía se presenta al final del trabajo de forma ordenada alfabéticamente y refiere a los documentos consultados y citados a lo largo del trabajo. En los anexos se encuentra la siguiente información que complementa el desarrollo de la Tesis: matriz de antecedentes científicos y específicos sobre la provisión de productos de apoyo; evolución de la conceptualización de la discapacidad, síntesis de artículos periodísticos; estadísticas sobre la población con discapacidad a nivel nacional y provincial; programas y servicios de productos de apoyo de la Provincia de Río Negro, provisión de productos de apoyo en el año 2013 de Incluir Salud, IPROSS y el Consejo Provincial para las personas con discapacidad; el nuevo formato del Certificado de Discapacidad y formularios de solicitud de prótesis y ortesis de IPROSS, Incluir Salud y PAMI, de comodato de PAMI, Planilla de medidas para silla de ruedas de Incluir Salud; guía de entrevistas, transcripción, fichas bibliográficas y síntesis de entrevistas enfocadas; recurso de amparo contra salud pública, diagrama conceptual y textos complementarios: normativa en general, CIF, ISO 9999:2007 que por su extensión, no resulta conveniente intercalar en el cuerpo principal de la Tesis, pero que además de poder resultar de interés para el lector o de dar apoyo a las ideas expuestas, otorgan mayor rigor y validación académica y científica al presente Trabajo.

CAPITULO 2:



CONSTRUYENDO EL MARCO TEÓRICO. DEBATES, PRODUCTOS Y ESTUDIO DE CASO

2.1 Sistematización de los principales antecedentes científicos

2.2 Implicancias de la definición de discapacidad

2.3 El nuevo Certificado de Discapacidad

2.4 Situación y experiencia de discapacidad

2.5 Los Productos de Apoyo como factor ambiental

2.6 Los productos de apoyo desde El Estado y el Mercado

2.7 Situación de las personas con Discapacidad Motora

2.8 Estudio de casos significativos

2.1 Sistematización de los principales antecedentes científicos

Cualquier Producto de Apoyo destinado a mejorar la funcionalidad de las personas debe ser integrado a la Política Social. Para su estudio y análisis se han propuesto diferentes modelos conceptuales, ésta variedad pueda ser expresada en una dialéctica de modelo médico versus modelo social. Con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud constituye el marco conceptual de la OMS utiliza un enfoque biopsicosocial para una nueva comprensión de la salud y las dimensiones relacionadas con ella.

Para organizar y sistematizar los antecedentes científicos sobre estos aspectos se ha realizado para este trabajo una matriz a partir de la cual se identifican los elementos que se desean refutar, describir, comparar, diferenciar o referenciar por su afinidad al tema del estudio (ver la matriz en el Anexo 1).

Los autores que sirvieron de guía son Astorga Gatjens, 2007; Badarracco, 2003; Camargo Rojas, Lancheros Ruiz, Peñaloza Campo, Mora Gereda & Amortegui Osorio, 2011; Carpio Brenes, 2012; De Rosende Celeiro & Santos del Riego; Del Águila y et al. 2013; Dell' Anno y et al. 2012; Eroles & Fiamberti, 2002; Ferrante, 2007, 2008, 2013; Ferreira 2007 y 2010; Ferrante & Ferreira, 2008 y 2011; Ferreira & Caamaño, 2007; Fundación Par, 2006; Herrera-Saray, Peláez-Ballestas, Ramos-Lira, Sánchez-Monroy & Burgos-Vargas, 2012; Laloma, 2005; Massé y Rodríguez Gauna, 2005; Palacios & Romañach, 2006; Pantano, 2008, 2009; Pizarro, Ormazabal & Ubilla, 2008; Ríos Rincón, Laserna Gutiérrez, Melo Olivera, Vargas & Ramirez, 2007; Rodríguez Gauna, 2003; Romañach & Lobato, 2007; Rosales, 2011; Vidal García, 2003 y et al. 2005; Prat Pastor, Rodríguez-Porrero Miret, Sánchez Lacuesta y Vera Luna, 2005 y Vanegas García & Gil Obando, 2007 y 2009.

En las dos últimas décadas y en especial a partir del año 2007, se observa una expansión de textos tanto respecto a la discapacidad como a la diversidad, que coincide o se podría atribuir a la aprobación por las Naciones Unidas (el 13 de diciembre de 2006) de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.

La información se extrajo en base web, dado que todos los trabajos se encuentran digitalizados. Se podría dividir en sitios, tales como: Congresos, centros de textos digitales, revistas electrónicas (como: Hacia la promoción de la Salud; Nómadas, Crítica de Ciencias Sociales y Jurídica; Española de Discapacidad, Sociológica Pensamiento Crítico; Política y Sociedad; Actualidades Investigativas en Educación, que ha cubierto satisfactoriamente los criterios de calidad editorial y de contenido contemplados en la metodología de evaluación de

la [Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal \(Redalyc\)](#) proyectos inter –universitarios, asociaciones, organismos gubernamentales que ofrecen enlaces a las publicaciones electrónicas.

-Libros: Manual Básico sobre el desarrollo Inclusivo; Discapacidad, Justicia y Estado; Discapacidad en Argentina; Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina; Derechos; Movimiento de Vida Independiente; CIF y El Modelo de la Diversidad.

-Artículos de revistas: Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano; La Discapacidad una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial; Calidad de vida y situación de discapacidad; Problemas con el uso de sillas de ruedas y otras ayudas técnicas y barreras sociales a las que se enfrentan las personas que las utilizan; Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad y Cuerpo, discapacidad y posición social.

-Ponencias y Ensayos: Primera Encuesta Nacional de Personas con discapacidad en Argentina; Magnitud de la Discapacidad en Argentina: de los dichos a los hechos; Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales; Cuerpo y Habitus; De la minusvalía a la diversidad funcional; Sociología de la discapacidad: una propuesta teórico- crítica; La Tecnología Asistiva como disciplina para la atención pedagógica de la discapacidad intelectual; Propuesta de indicadores para el estudio de la población con discapacidad en Argentina; Algunas reflexiones sobre la situación de las personas con discapacidad motora en la Argentina en la actualidad y La medición de la Primera Encuesta Nacional de personas con discapacidad 2002-2003 Argentina.

-Informes oficiales: Tecnología y Discapacidad; Evaluación Programas de Ayudas Técnicas Fondo Nacional de Discapacidad; Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad y Proceso de Actualización de las guías del Banco de Ayudas técnicas.

-Documentos de trabajo: Discapacidad: conceptualización, magnitud y alcances y La Financiación pública de productos de apoyo para las personas con discapacidad.

-Investigaciones: El libro Blanco de la I+D+i al servicio de las personas con discapacidad y mayores; Cuerpo, deporte y discapacidad motriz en la ciudad de Bs. As. Tensiones entre la reproducción y el cuestionamiento de la dominación; ¡Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas!; Ayudas técnicas y Discapacidad y TAMOV Tecnología de apoyo para la movilidad vertical.

-Tesis y otros estudios: Análisis crítico de la normativa de discapacidad en Argentina con énfasis en el sistema de salud y en el marco de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y El certificado de Discapacidad, los derechos que otorga en el contexto actual.

Conjuntamente, las palabras clave obtenidas de la matriz de antecedentes científicos -son importantes porque son los términos de búsqueda con las que un internauta accede a un sitio y porque permite visualizar su concordancia en función de la presente investigación - se organizan en siete ejes:

-Conceptuación de discapacidad: CIF, OMS, Discapacidad, Minusvalía, Deficiencia, Salud, Modelo médico, Modelo Social, Diversidad Funcional, Tipos de Discapacidad, Evaluación de la discapacidad, Discapacidad Intelectual, Discapacidad Visual, Enfermedades reumáticas, Teoría de Sistemas, Proceso Salud – Enfermedad. En los textos analizados se expresa la búsqueda de la categoría central (significado de discapacidad) que se encuentran atravesados por la definición de discapacidad de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001).

-Marco Normativo: Legislación, Convención, Derechos, Inclusión, Tenencia del certificado de Discapacidad, Bioética. Son numerosos las publicaciones en Argentina que enfatizan en la discapacidad como una cuestión de derechos humanos y reconocen a la Convención como instrumento para promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad (también se destaca el Manual Básico de Desarrollo Inclusivo, Nicaragua, 2007).

-Principios y directrices de política: Accesibilidad, Accesibilidad Integral, Diseño Universal, Vida Independiente, Diversidad humana, Calidad de vida. Sólo en España sobresalen los trabajos en esta línea que reconoce la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual y la accesibilidad al entorno (físico, social, económico y cultural, a la salud y a la educación y la información y las comunicaciones) para que las mismas puedan gozar de todos los derechos humanos.

-Vulneración de la dignidad: Discriminación, estereotipos, dependencia, menosprecio, opresión, dominación, marginación y exclusión de las personas con discapacidad.

-Productos de Apoyo: Disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, Ayudas para la movilidad, Dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, Ayudas Técnicas, Asistente Personal, Deporte

Adaptado, Tecnología de Asistencia, Tecnologías Disciplinarias, Producto de Apoyo, Tecnología, Mecanismo de Financiamiento, Banco de Ayudas Técnicas, Programa de Ayudas Técnicas, Desniveles verticales, sillas de ruedas, Mercado de Ayudas Técnicas, Sector Tecnológico, Mercado de la tecnología de Rehabilitación, Diseño centrado en el usuario, Ergonomía, Rehabilitación. El énfasis está puesto en la financiación pública, y en la experiencia e información sobre accesibilidad y uso de productos de apoyo: ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnología de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia, servicios e instalaciones de apoyo. Los modelos de otorgamiento estudiado son: España, México, Colombia, Uruguay, Chile, Japón, Brasil, EEUU, Suecia, Reino Unido, África, Iberoamérica.

-Información cualitativa y cuantitativa sobre discapacidad: Diagnóstico biopsicosocial, Cuantificación y dimensión, Técnicas cualitativas, Condición y Situación, Experiencia discapacidad motora. La cuantificación de las personas con discapacidad enfatiza en la definición de discapacidad y los procedimientos de recolección de datos. No es sólo un asunto de creciente importancia a nivel mundial, sino también en Argentina, principalmente a partir del Censo del 2001, para medir su evolución, prevalencia y difundir estadísticas sobre las personas con discapacidad.

-Comprensión de Discapacidad a partir de la Teoría Práctica de Bourdieu: Habitus, Capital, Campo, Cuerpo Legítimo, Sujeto – Agente discapacitado, Trayectoria Social, Cuerpo discapacitado. El énfasis está puesto en la experiencia de la discapacidad motora (motriz) estudiada en la Provincia de Buenos Aires, a nivel Nacional (Argentina) y en la discapacidad visual en España, que contiene aspectos socio-vivenciales de las personas con discapacidad.

Las referencias utilizadas pretenden colaborar con aquellas personas que se encuentran en situación de discapacidad, por lo que es ineludible detallar su contexto institucional, es decir, el escenario en el cual se desarrollaron éstos antecedentes, tales como: OMS (Organización Mundial de la Salud), CONICET (El Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas), CEAPAT (Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas), Instituto de Biomecánica de Valencia, Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, Instituto Tecnológico Monterrey, INDEC (Instituto Nacional de Estadísticas y Censo), FONADIS (Fondo Nacional de Discapacidad), Foro Vida Independiente, INFOJUS (Sistema Argentino de Información Jurídica) del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, Fundación Par, Fundación Luis Vives y Universidades: de A. Coruña, Autónoma de Madrid, Complutense de Madrid, de México, General San Martín, Buenos Aires, Rosario, Entre Ríos, La Plata, Córdoba, Red

Colombiana de Universidades por la Discapacidad, Facultad de Ciencias Sociales; Secretaría Distrital de Salud de Bogotá. Se puede observar una conexión estructural desde las implicaciones de la definición de discapacidad hasta la contribución y participación conjunta de autores, áreas geográficas y/o el mismo campo de estudio e incluso se puede identificar fuentes compartidas de conocimiento. Se pueden distinguir organizaciones existentes formales y no gubernamentales que prestan servicios y actividades en el campo de la discapacidad y aquellas que juegan un papel en por lo menos la aprobación y toma de decisiones a distintos niveles: desde el nivel nacional, o incluso internacional.

En función del grado de profundidad con que se aborda el objeto de estudio, buena parte de lo que se escribe y estudia sobre la discapacidad -tal como se observa en la columna Objetivo de estudio- consiste en la recolección de información (expresado en los siguientes verbos: sondear, explorar, identificar, reunir, presentar, brindar) y en la caracterización del fenómeno o situación concreta indicando sus rasgos más peculiares o diferenciadores e identificando las relaciones que existen entre dos o más variables (a través de describir, analizar, evaluar, explicar, consensuar, reflexionar, reconsiderar, manifestar, justificar, aportar, proporcionar y debatir). A partir de las siguientes fuentes de información: terminología y definiciones extraídos de la CIF, OMS, ONU (informes y revisión publicada de la CIDMM), Libro Blanco de la I+D+i; información proveniente del mercado para la movilidad (sobre las Tecnología de la Información y la comunicación, de asistencia, base de datos de la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria y de ortesis y protesistas), estadística proveniente de la ENDI 2002-2003 (Encuesta Nacional de Discapacidad), ENDIS (Chile), Encuestas sobre discapacidad (España), testimonios extraídos de la página web del Foro Vida Independiente y CEAPAT; normativa vigente, como la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, Ley Nacional N° 24.901, N° 25504, N° 22431, N° 19824 (Chile), leyes de Colombia y trabajos anteriores como investigaciones sobre el campo del deporte adaptado de Bs. As. (1950 -2010).

En su mayoría las investigaciones son exploratorias y descriptivas y utilizan diferentes tipos de metodologías (cualitativas, cuantitativas, combinación de ambos métodos y multifacética interactiva). En este sentido la definición del método determinó las técnicas para la recolección de datos, tales como: Entrevistas en profundidad, entrevista instrumentada con una encuesta semi-estructurada de tipo cualitativo, encuestas auto – etnografía, grupos focales, encuesta, cuestionario aplicado por muestreo; observación no participante, recolección de información, recopilación documental, revisión bibliográfica de publicaciones y

recorrido histórico. Para recoger datos cuantitativos se empleó el análisis estadístico e indicadores como característica sobresaliente y para los datos cualitativos se utilizaron principalmente métodos narrativos que permitieron un análisis particular, crítico y descriptivo.

La combinación de técnicas ha permitido la triangulación de datos. También se observa la triangulación con el marco teórico, como acción de revisión y discusión reflexiva de la literatura especializada y pertinente sobre la temática abordada que permitió a los autores retomar esta discusión bibliográfica y producir una nueva discusión, con los resultados concretos del trabajo de campo desde una interrogación reflexiva. Por último, se señala la existencia de una triangulación de investigadores, dado que el documento es redactado en primera persona del plural (indagamos, exploramos, comprendemos, encontramos, analizamos, profundizamos, realizamos). Se aprecia que hay autores que trabajan en estrecha colaboración porque pertenecen aún contexto institucional específico (por ejemplo el INDEC) y utilizan un mismo enfoque sociológico (Bourdieu), coinciden en las fuentes de información (INDEC, CEAPAT, Normativa) y el campo de estudio (situación y experiencia de discapacidad) tales como: Mase, Rodríguez Gauna, Badaracco y Pantano; García Alonso y Laloma; Ferreira M., Caamaño, Ferrante, Palacios y Lobato, Romañach; Ferrante, Ferreira y Pantano.

2.2 Implicancias de la definición de discapacidad

A partir de una lectura global o congruencia de las columnas de la matriz de antecedentes científicos -adjuntada como Anexo 1-, se puede afirmar que cualquier producto de apoyo destinado a mejorar la funcionalidad de las personas debe ser integrado en el marco de la comprensión de las mismas; se señala que hay cuantiosos artículos y ponencias hincadas en la definición de la discapacidad como término que engloba las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación (OMS 2001), que suministran un soporte para iniciar cualquier tipo de análisis (tales como Ferrante, 2007, 2008; Ferreira 2007; Ferrante & Ferreira, 2008; Ferreira & Rodríguez Caamaño, 2007; Pantano, 2008, 2009 y Vanegas García & Gil Obando, 2007). Los significados de estos términos son:

-Deficiencia: “es la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica (...) con anormalidad se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida a la media de la población obtenida a partir de norma de evaluación” (OMS, 2001, p. 227).

-Limitación en la actividad: “son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades (...) comparándola con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la

realizaría una persona sin esa condición de salud” (OMS, 2001, p. 227). Sustituye el término de discapacidad usando en la versión de 1980 de la CIDDM.

-Restricciones en la participación: “son los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad” (OMS, 2001, p. 228). Sustituye el término minusvalía usado en la versión de 1980 de la CIDDM.

La discapacidad es un concepto que se ha actualizado taxativamente desde la clasificación de la OMS de 1980 a la propuesta de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (ver Anexo II: Evolución de la conceptualización), que es una clasificación de componentes de salud, es decir define lo que instaura y constituye la salud (OMS, 2001; Vanegas García y Gil Obando, 2007), esto imprime un cambio y una diferencia trascendente en la concepción de la discapacidad que durante mucho tiempo fue determinada por el modelo médico rehabilitador como la consecuencia de una deficiencia, minusvalía, afección o enfermedad que diferencia a las personas en relación a la idea que se nos impone de la normalidad y como tal, reducible al caso particular de la persona que la padece (Astorga Gatjens 2007; Eroles & Fiamberti 2012; Ferreira & Rodríguez Caamaño 2007; Pantano 2008 y 2009 y OMS, 1980). Lo que determinó la concepción de la discapacidad como tragedia personal fue el cambio a la sociedad capitalista, que requería trabajadores sanos, útiles y capaces y un campo médico al servicio de esta estructura económica – ideológica, como resultado la intervención estatal es la medicalización de la Política Social para las personas con discapacidad y confiere a los individuos su competencia para desenvolverse.

Otra propuesta conceptual es el modelo social que considera la discapacidad como un problema de origen social y como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. “Según este modelo, la discapacidad se configura como un tema de índole política” (OMS, 2001, p.22).

La CIF (OMS, 2001) está basada en la integración de estos dos modelos opuestos y utiliza un enfoque biopsicosocial y proporciona el marco conceptual adoptado en esta investigación (Anexo III). En este sentido, la discapacidad como término técnico que resume todo un proceso que involucra a la persona con un estado negativo o problema de salud que se constituye en interacción con el contexto, y que puede afectar las actividades y la participación propias del funcionamiento humano. Ese contexto es descrito según la CIF (OMS, 2001) por los llamados factores contextuales, que abarcan los factores ambientales (representados por los productos

y la tecnología; los apoyos y las relaciones; las actitudes; los servicios, los sistemas y las políticas; el entorno natural y los cambios en el entorno), que pueden ser cuantificados como facilitadores (aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad) o barrera (aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad) y los factores personales (trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida: sexo, raza, otros estados de salud, el estado físico, la profesión, etc.).

Esta investigación parte de esta última clasificación y pretende realizar un estudio transversal sobre los factores ambientales que en concreto constituyen el trasfondo sobre el que se realiza la provisión de productos de apoyo para el bienestar de las personas con discapacidad, desde esta perspectiva se concuerda principalmente con los aportes de:

Ferrante (2007) que argumenta:

“Una persona con un determinado estado de salud se constituye en discapacitada en su interacción con el contexto en la medida en que éste no le ofrece alternativas a sus capacidades o dotación biológica y, ante la aparición de barreras a su integración en diferentes ámbitos, tanto a nivel socio cultural (mito, ocultamiento, discriminación, negación, entre otros) como físico (arquitectónicas, urbanísticas, del transporte, de la tecnología o de la comunicación) que restringen su participación. En este sentido, una persona será tanto o menos discapacitada, de acuerdo a sus propias características y al medio, cultural, histórico y geográfico en que habite, se socialice y desarrolle (Pantano 2005)”. (p. 1)

Y Ferreira (2007) en este sentido asevera que:

“La discapacidad es una particular relación entre un particular sujeto y su entorno, antes y prioritariamente que un atributo de un sujeto aislable de ese entorno, es el medio el que discapacita al discapacitado al no reconocer su diferencia como igual y catalogarla de inferior. Y no se trata sólo de una designación: esa jerarquización se concreta de manera práctica, tanto en la infinidad de obstáculos materiales que ese entorno erige ante los discapacitados y discapacitadas, como por la práctica segregación de los procesos normales de acceso a la educación o el mercado de trabajo, a los recursos materiales y simbólicos”. (p. 12)

Si bien se ha actualizado su definición, y ya no es solo la presencia del diagnóstico condición para certificar la discapacidad, sino el perfil de funcionamiento que la persona tiene (a partir

de una determinada condición de salud) lo que va a determinar si le corresponde o no el certificado (OMS, CIF, 2001), no deja de construir una concepción de discapacidad como enfermedad medicamente diagnosticada, como limitación y restricción para llevar a cabo una vida “normal”; en términos de Ferreira (2007) “seguimos instalados en unos patrones de referencia que nos la muestran como el lamentable padecimiento de un sujeto aislado que requiere una cura médica” (p. 12). La razón de ser histórica de ese imperialismo médico como discurso ortodoxo es y será el Estado (Ferreira, 2010).

Asimismo, si hablamos sobre implicancias de la definición en el ámbito de la discapacidad distintos autores (véase, por ejemplo, Astorga Gatjens, 2007; Eroles & Fiamberti, 2012; Del Águila et. al., 2013; Dell'Anno et al. 2012; Ferreira 2007; Pantano 2009 y Vanegas García & Gil Obando, 2007), advierten que la denominación es relevante para la cotidianeidad de las personas con una condición de discapacidad y para las relaciones sociales en general, porque es allí donde comienza la discriminación, la exclusión y la desvalorización sobre la condición humana de las mismas. En la mayoría de los artículos periodísticos sobre productos de apoyo en Río Negro aparece el término persona con discapacidad (niño con discapacidad), pero también prevalecen en prensa los sinónimos discapacitado (s), persona discapacitada, incapacitado (ver Anexo IV), que tienen un significado similar o idéntico a las categorías de carencia, imposibilidad, incompetencia, no valor, menos valor (Pantano 2008, 2009 y Astorga Gatjens 2007). En esta investigación y en la construcción del Estado de Arte se utiliza preferentemente la utilización del término persona con discapacidad y personas con diversidad funcional, pero se aclara que no existe una práctica universal apropiada adoptada por la OMS. La CIF (OMS, 2001) no expresa una posición determinada en relación con este tema, respetando el principio de que las personas tiene el derecho de ser llamadas como ellas elijan.

También se reconoce la diversidad funcional como un modelo emergente más allá del médico y social, que ha comenzado a utilizarse en España por iniciativa de los propios afectados y vinculado al movimiento de la Filosofía de la Vida Independiente (Palacios & Romañach, 2006, 2007 y Romañach & Lobato, 2005): “Las personas con discapacidad no carecen de capacidades, sino que funcionan de una manera que no es la habitual; pueden desempeñar las mismas funciones que cualquier persona, pero lo hacen de un modo distinto al que se considera como usual; no carecen de nada, simplemente, pueden hacer lo mismo que cualquiera pero de un modo un tanto diferente (mismas funciones, diverso modo de realizarlas). El nuevo modelo defiende el uso de un nuevo término y alternativo al de

discapacidad “mujeres y hombres discriminados por diversidad funcional o más corto: “personas con diversidad funcional” (citado en Ferreira, 2010, p. 18).

Según Ferreira (2010), si bien la diversidad funcional constituye una más entre las muchas manifestaciones de la infinita heterogeneidad que caracteriza a la existencia humana no implica una condición positiva de su existencia, porque señala otro presupuesto que se mantiene en vigor: la referencia a una cierta condición de normalidad determinada por el discurso hegemónico de la medicina (sea valía, capacidad o funcionamiento) de la que ese cuerpo se desvía. Al pretender estudiar el modelo conceptual actual adoptado por el Estado, que como se expuso tiene implicancias prácticas en la vida cotidiana, se explora la emergencia y/o incorporación de este modelo en las Políticas Sociales sobre discapacidad en la Provincia de Río Negro. La funcionalidad diversa, sólo será reconocida como tal cuando su definición normativa sea ajustada a una concepción no determinada por el discurso hegemónico de la medicina respecto del cuerpo (social) humano.

Es decir, la definición de discapacidad no es una categoría abstracta, a histórica y neutra, sino el resultado de una búsqueda de reconocimiento, identidad y redistribución (Ferrante 2007, Ferreira 2007, y Dell' Anno, 2012), que debe ser comprendida como un lucha política, que tienen casi un solo interlocutor: el Estado, porque a través de sus políticas “no solo interviene en los procesos discapacitantes sino que también identifica y nombra a los colectivos a los que van dirigidas esas políticas y/o se enfrentan a ellas”. (Dell'Anno et al. 2012, p.12).

El Certificado Único de Discapacidad pertenece a la clase de los actos oficiales destinados a producir un efecto de derecho, es un documento público, es voluntario y consta de una evaluación interdisciplinaria en la que los profesionales determinan -de acuerdo a la documentación presentada por el interesado- si se encuadra o no dentro de las normativas vigentes de certificación de discapacidad. Es decir, deliberan lo que una persona es en realidad (con o sin discapacidad), en su definición social legítima, es decir lo que está autorizado a ser, el ser social que tiene derecho al acceso al Sistema de Salud y a los beneficios instituidos por la normativa en la cuestión. No siempre resulta positivo para un grupo humano el ser objeto específico de algún tipo de Política Social; en el caso de las personas con discapacidad en ocasiones puede contribuir a la estigmatización del grupo, dado que el Estado inculcaba el habitus de la discapacidad “que lleva asociado, por imputación, un cuerpo enfermo/feo/inútil como oposición al cuerpo sano/bello/útil” (Ferrante & Ferreira 2008, p.1), lo que implica la catalogación de persona con discapacidad como poseedora de un cuerpo enfermo. Se aclara, que los aportes de Ferreira & Ferrante a partir del Enfoque del Estructuralismo genético de

Bourdieu (Ferrante 2007 y 2008; Ferreira 2007,2008, 2010 y 2011; Ferrante & Ferreira 2008 y 2011) a pesar de no referir al contexto provincial, proporcionan una descripción de situaciones relacionadas al habitus específico de las personas con discapacidad motora en la Argentina y sus restricciones que sirve como marco de referencia para la unidad de análisis de esta investigación.

2.3. El nuevo Certificado de Discapacidad

El Certificado es una política pública, propicia la federalización por su validez nacional y unifica los criterios de certificación de la discapacidad en todo el país. El Ministerio de Salud de la Presidencia de la Nación expedirá el Certificado Único de Discapacidad (Art. 3 de la Ley Nacional N° 22.431/1981, Sistema de protección integral de los discapacitados).

La aplicación de un nuevo modelo del Certificado Único de Discapacidad, implicó que en el 2005 el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR) dependiente del Ministerio de Salud Nacional, en colaboración técnica con el INDEC elabore un nuevo protocolo de evaluación de discapacidad, basado en CIE-10 (Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión de la Organización Mundial de la Salud) y en la CIF (en línea. Disponible Web: www.snr.gob.ar).

Distintos borradores, se presentaron en los Consejos Federales de Discapacidad en todo el país durante los años siguientes, hasta que en el año 2008 se realizó la "XL Asamblea Ordinaria del Consejo Federal de Discapacidad", donde las provincias aprobaron por unanimidad la versión definitiva del Protocolo de Evaluación de Discapacidad y el nuevo formato del Certificado de Discapacidad (Anexo V).

En el año 2009 por resolución MINSAL N° 675/09 se implementa el CUD, la certificación implica un enfoque bio-psico-social, una evaluación Interdisciplinaria, herramientas de Evaluación (CIE- 10 y CIF) y normativas específicas para cada tipo de discapacidad (en línea. Disponible Web: www.snr.gob.ar):

-Discapacidad Mental es “un término global que hace referencia a las deficiencias en las funciones mentales y estructuras del sistema nervioso (asociadas o no a otras funciones y/o estructuras corporales deficientes), y en las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomando como parámetro su

capacidad habilidad real, sin que sea aumentada por la tecnología o dispositivos de ayuda o de terceras personas” (Disposición N° 171/2012).

-Discapacidad motora es un término global que hace referencia a las deficiencias en las funciones y estructuras corporales de los sistemas osteoarticular y neuro-musculotendinoso, y las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomado como parámetro su capacidad/habilidad real, sin que sea aumentada por la tecnología o dispositivos de ayuda o terceras personas (Disposición N° 170/2012).

-Discapacidad visual a un término global que hace referencia a las deficiencias en las funciones visuales y estructuras corporales del ojo y/o sistema nervioso y las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/ entorno normalizado, tomado como parámetro su capacidad / habilidad real y las restricciones en su desempeño, considerando los dispositivos de ayudas ópticas adaptaciones personales y/o modificaciones del entorno (Disposición N° 2230/2011).

-Discapacidad auditiva es “un término global que hace referencia a las deficiencias en las funciones y estructuras corporales asociadas a las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un entorno normalizado, tomando como parámetro su capacidad real, sin que sea aumentada por la tecnología o dispositivos de ayuda o terceras personas” (Disposición N°82/2015).

-Discapacidad visceral es un término global que refiere a la deficiencia en las funciones y estructura corporal de los sistemas: cardiovascular, hematológico, inmunológico, respiratorio, digestivo, metabólico, endocrino y genitourinarias y las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto/entorno normalizado, tomado como parámetro su capacidad/habilidad real (Disposición N° 2574/2011).

2.4 Situación y experiencia de discapacidad

A partir de la experiencia y según se avanza en la aceptación de la diversidad de las personas se incorpora el término de la persona en situación de discapacidad, que implica una construcción social más amplia que refiere a los factores ambientales que afectan el funcionamiento de la misma (en esta línea se destacan los trabajos de; Bedaracco; Ferrante,

2007 y 2013; Ferreira, 2007; Ferrante & Ferreira, 2008 y 2011; Ferreira & Rodríguez Caamaño, 2006; Fundación Par, 2006; OMS, 2011; Pantano, 2008 y 2009; Rodríguez Gauna, 2003; Rodríguez Gauna & Massé, 2005 y Vanegas García & Gil Obando, 2007, 2009).

En este sentido, Vanegas García & Gil Obando (2007) señala que para hablar de la discapacidad hay que pensar en dos esferas; una que se puede denominar conceptual y otra que es la forma como se manifiesta este fenómeno en el hacer diario. En el primer sentido, la discapacidad - como ya se expuso- desde la propuesta de la CIF (OMS, 2001), implica que el fenómeno no hace parte de la naturaleza misma de quien la vivencia, sino que es un agregado a sus circunstancias, en otras palabras, conceptualmente la discapacidad deja de ser una sustantividad y pasa a ser una situación (por eso se comienza a hablar de personas en situación de discapacidad). Por otro lado, la experiencia de la discapacidad es única para cada individuo, no sólo por la manifestación concreta sino porque las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son relativas, ya que están sujetas a interpretaciones culturales (Vanegas García y Gil Obando 2007).

En otras palabras, para abordar la problemática de la discapacidad se distingue una situación de discapacidad (sentido conceptual), es decir, ciertas condiciones generales que la discapacidad adquiere en un contexto particular y una condición de discapacidad que evidenciaría el lado individual y experiencial de la misma (Pantano 2005, citado en Ferrante 2007). “Esto, implica reconocer a todos sus actores y caracterizarlos según *persona*: ‘condición de discapacidad’ y *sociedad*: ‘situación de discapacidad’” (Pantano, 2008, p.12) o en términos de Vanegas García & Gil Obando (2007), sentido conceptual o experiencial.

Autores destacados en esta investigación, tales como Ferrante & Ferreira (Ferrante, 2007 y 2013; Ferreira, 2007; Ferrante & Ferreira, 2008 y 2011) desde una mirada sociológica cuestionan la pertinencia de establecer la distinción entre situación y condición de discapacidad, señalando que deben ser entendidas como dos caras o aspectos inseparables de la discapacidad, la cara objetiva y la cara subjetiva de la misma (Ferrante, 2007).

La situación de discapacidad refleja que en el mundo, hay más de mil millones de personas con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento (OMS, 2011). Varios autores (Bedarocco, Ferrante 2007, 2008; Ferrante & Ferreira 2008; Rodríguez Gauna, 2003; Rodríguez Gauna & Massé, 2005) señalan que la propuesta de la Encuesta Nacional de Discapacidad 2002/3 (ENDI) Complementaria del Censo 2001, en consonancia al marco conceptual de la CIF (OMS, 2001), permite abordar en términos menos abstractos la problemática del colectivo de las personas

con discapacidad que se encuentra en una situación general de vulnerabilidad (Castel. 2007, citado en Ferrante & Ferreira 2008); la OMS (2011), advierte que “en parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información” (p. 5).

Si bien no se han encontrado pruebas que refieran al campo de análisis particular de esta investigación, constituye una aproximación a los factores ambientales (políticas y programas sobre discapacidad, información sobre la magnitud del colectivo y circunstancias personales) que constituye el contexto en el que se produce el bienestar para las personas con discapacidad en la Provincia de Río Negro.

2.5 Los Productos de Apoyo como factor ambiental

En relación a los productos de apoyo que como factor ambiental se define más estrictamente como “cualquier producto, instrumento, equipo o tecnología adaptada o diseñada específicamente para mejorar el funcionamiento de una persona con discapacidad” (CIF, 2001, p. 185). La información disponible se encuentra en el campo de los especialistas y en los centros especializados. También se observa en la actualidad un predominio de bibliografía focalizada en el impacto y la difusión de su existencia, por las posibilidades que éstas presentan para la eliminación de barreras arquitectónicas, urbanísticas, en los transportes, en las comunicaciones y en los productos de consumo general (véase por ejemplo, Laloma, 2005; Vidal García, 2003 y et al. 2005).

Para esta investigación son de interés los diferentes artículos que señalan el importante papel que la accesibilidad, las tecnologías y los productos de apoyo tienen para que las personas con discapacidad mantengan o incrementen su autonomía e independencia y fundamentalmente las experiencias de distintos países que dan cuenta de su provisión pública (Camargo Rojas, Lancheros Ruiz, Peñaloza Campo, Mora Gereda & Amortegui Osorio, 2011; Carpio Brenes, 2012; De Rosende Celeiro & Santos del Riego; Ferrante, 2013; Ferreira & Caamaño, 2007; Herrera-Saray, Peláez-Ballestas, Ramos-Lira, Sánchez-Monroy & Burgos-Vargas, 2012; Laloma, 2005; Pizarro, Ormazabal & Ubilla, 2008; Ríos Rincón, Laserna Gutiérrez, Melo Olivera, Vargas & Ramirez, 2007, Vidal García, 2003, et al 2005 y Vidal García, Prat Pastor, Rodríguez-Porrero Miret, Sánchez Lacuesta y Vera Luna, 2003) pero no refieren al estudio de caso y/o muestra no probabilística (ver Anexo VI).

En prensa, no se encontraron referencias a los productos de apoyo como tal, se utilizan otros términos, como elementos ortopédicos y/o ortésicos (véase Anexo IV). En cambio, en las investigaciones, normativas, fabricaciones, catálogos y guías que integran los antecedentes científicos usan preferentemente este concepto y se los clasifica según la ISO 9999 (ISO son las siglas que corresponden a International Standardization Organization), que en el año 2003 fue aceptada como norma internacional, miembro de la Familia de las Clasificaciones Internacionales de la OMS para establecer una clasificación de las Ayudas Técnicas, producidas especialmente o disponibles en el mercado para personas con discapacidad. A partir del 2007 (en la Cuarta edición de esta norma, ver Anexo VII), se sustituyó esta denominación por Productos de Apoyo (véase Carpio Brenes 2012).

Los productos de apoyo para las personas con discapacidad y personas mayores, se clasifican de acuerdo a su función, en tres niveles jerárquicos diferentes: nivel de clase, de subclase y clasificación detallada con explicaciones y referencias cruzadas. Por ejemplo, según el estudio de caso, 12: PA para la movilidad personal; 12 23: Sillas de ruedas de propulsión motorizada (dispositivo con propulsión por motor, que proporciona movilidad sobre ruedas y soporte corporal a personas con capacidad limitada para caminar) y 12 23 03: Silla de ruedas con motor eléctrico y dirección manual; 12 23 06: Silla de ruedas con motor eléctrico y dirección eléctrica; 12 23 09: Silla de ruedas con motor de combustión y 12 23 12: Silla de ruedas motorizadas manejadas por asistente. Además, se observa en este campo de la discapacidad el reemplazo de persona con Discapacidad por el de personas con diversidad funcional (ISO 9999, 2012).

Cook y Hussey (2000, citado en Carpio Brenes, 2012) reseña los orígenes de los productos de apoyo “desde la edad de piedra, cuando algún cavernícola se rompía una pierna en una expedición de caza, recurría a un madero para apoyarse al caminar” (p.3). En la actualidad están en boga los productos de apoyo que refieren a la robótica, la ingeniería biomédica y las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). Impera la bibliografía sobre las TIC para la atención pedagógica; que se podría explicar porque la tecnología se ha convertido en un elemento más de nuestra vida cotidiana. Pero ¿cómo afecta este avance a las personas con discapacidad? Carpio Brenes (2012) en este sentido advierte que:

“Puede resultar peligroso para determinados grupos sociales, en particular, para personas con discapacidad, ya que pueden tener dificultades para comprender y utilizar numerosas soluciones tecnológicas, por la falta de instrucción y de posibilidades de formación en este campo”. (p.12)

Ferreira (2007) incorpora la variable información como factor de control y poder, y, por ende, “como elemento discriminante en términos de estratificación social” (p. 11), lo que permite advertir su trascendencia.

2.6. Los productos de apoyo desde El Estado y el Mercado

La accesibilidad como la provisión de productos de apoyo se encuentran entre los factores ambientales facilitadores por su efecto en la vida cotidiana, consistente en mejorar el funcionamiento y reducir la discapacidad (OMS, 2001). Se coincide con el planteo de Vidal García: “Deben ser considerados elementos esenciales de las políticas sociales” (2003, p. 79) y dado el costo que supone la adquisición de los mismos, la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (2006) recoge el compromiso de los países firmantes a adoptar medidas efectivas para asegurar que las mismas gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible.

A pesar de ello, Vidal García (2003) plantea que en todos los lugares existen serios problemas para avanzar en la implementación de la accesibilidad en los espacios públicos y en la disponibilidad de ayudas técnicas; las diferencias entre países en este ámbito son extremas, en este sentido indica que:

“1) Países, como Suecia, Holanda y otros en los que las autoridades proveen de los dispositivos técnicos o productos necesarios para la autonomía personal, al considerar estos como un derecho de la persona con discapacidad, con independencia del nivel de renta del usuario; 2) Países como en el caso de los EEUU en los que existe una lista de productos que se entregan a los usuarios, pero en función de la renta. Puede existir una lista de productos que se conceden como derecho subjetivo, pero la mayoría de los productos están fuera de esta lista y sólo se conceden ayudas graciabes en caso de necesidad, o en función del nivel de ingresos o riqueza familiar o personal...3) Países en los que prácticamente no se concede ningún tipo de ayuda para la adquisición de tecnología que suelen ser los países en desarrollo y vías subdesarrollados”. (pp.80 y 81)

De acuerdo a los informes y evaluaciones de algunos países como España (De Rosende Celeiro y Santos del Riego; Laloma, 2005; Vía Libre, 2011 y Vidal García et al. 2003) que se sitúa en el segundo grupo; Chile (Pizarro et al. 2008) y Colombia (Camargo Rojas et al. 2011; Ríos et al.

2007) que se ubican en el tercer grupo, se diferencia del planteo de Vidal García (2003); por un lado, porque en todos ellos la provisión de productos de apoyo se enmarca en el reconocimiento de la importancia que reviste para el desempeño, la participación y desde el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Por otro lado, los tres países enfatizan en las mismas limitaciones o barreras para garantizar su otorgamiento, en relación:

-Presupuestos: Se valora la asignación presupuestaria como insuficiente, priorizando el acceso según la situación económica y social. Además, se indica la escasez de prestaciones económicas, la exigencia de una aportación por parte de la población potencial (persona con discapacidad), que a su vez en su mayoría se encuentra en una situación de pobreza.

-Productos de apoyo: En su mayoría se fomenta sistemas de préstamos, cuya cobertura no es razonable respecto a la demanda y que contienen una variedad reducida de los mismos.

Se suma, la alta complejidad y los costos elevados de los productos de Apoyo, tales como: la silla de ruedas electrónica, las grúas, las camas articuladas, determinados modelos de comunicadores o de adaptaciones para el ordenador, así como la tecnología relacionada con la domótica y la “vivienda inteligente” (De Rosende Celeiro y Santos del Riego), resultan inaccesibles para su financiación estatal o personal. En Chile (Pizarro et al 2008), estos casos se resuelve con reasignaciones presupuestarias hacia otros tipos de prestaciones.

-Condiciones para el acceso: En España y Colombia, los programas son heterogéneos con respecto a los requisitos y procedimientos para el otorgamiento de productos de apoyo, en cambio en Chile la recepción, evaluación y financiamiento se encuentra centralizado, pero este proceso no está formalizado y difundido lo que provoca los mismos resultados: desconocimiento de las opciones disponibles para las personas con requerimiento de apoyos y afecta la eficiencia en la utilización de los recursos y la equidad en los niveles de cobertura.

-Empresas del sector: “Es escasa la información existente referida al sector de las Ayudas técnicas o de la Tecnología de la Rehabilitación, forma en que es denominado el sector por las instituciones empresariales de éste” (Laloma 2005, p. 47).

Según Laloma (2005) las características sobresalientes de este sector, es que no hay fronteras definidas entre los distintos eslabones de la cadena de valor (fabricación, distribución, venta al por menor y al por mayor y prestación de servicios) y que está atomizado respecto de la distribución hacia el comprador, ya sea éste el consumidor final (particular) o el comprador institucional (empresas y Administración Pública). Este autor, realiza una clara diferenciación entre usuarios (reales o potenciales) y clientes (comprador del producto). También señala, que

los proveedores de Ayudas Técnicas están más centrados en satisfacer las necesidades del cliente que en la de los usuarios; y esto es debido a que no tienen una capacidad de influencia destacada, a pesar de que las personas con discapacidad son el principal grupo consumidor de Ayudas técnicas.

Pese las comparaciones y la presencia de símiles debilidades que existen en toda la cadena de provisión (desde el diseño, pasando por el desarrollo, producción, distribución y provisión hasta el consumo de los productos de apoyo), como señala Vidal García (2003) sólo en países muy concretos como EEUU, países nórdicos y europeos se observa el desarrollo en la definición de una política de Provisión de Accesibilidad y Ayudas Técnicas (véase por ejemplo, Carpio Brenes, 2012 y Vidal García, 2003 y et al. 2005), la utilización del término de productos de apoyo (reflejado en el trabajo de Camargo Rojas, et al. 2011) y el estudio por tipo de discapacidad, que permite referirse no sólo a necesidades particulares al interior del colectivo de discapacidad (tales como el estudio de Carpio Brenes, 2012 para la atención de la discapacidad intelectual; De Rosende Celeriro y Santos del Riego para personas adultas con discapacidad y Ferreira & Caamaño, 2007 sobre personas con insuficiencia visual), sino a la búsqueda de una mirada integral entre investigadores, empresas, administraciones públicas, profesionales y personas con discapacidad que permite reflexionar sobre la situación y condición de discapacidad.

En resumen, los estudios sobre provisión de productos de apoyo para personas con discapacidad motora son contenidos en la situación general de una población subordinada a la lógica universal de la ciudadanía. Asimismo, permite aproximarse a la provisión pública solo como una arista de aquellos factores ambientales de la Política Social que aseguran u obstaculizan el acceso a la provisión de productos de apoyo que mejoran o limitan el funcionamiento de una persona y reducen o generan la discapacidad y explicitar algunas de las condiciones bajo las cuales las personas con discapacidad son sujetos de derecho u objeto de discriminación.

2.7 Situación de las personas con Discapacidad Motora

En nuestro país, Ferrante (2007) y Ferreira (2008 y 2011) a partir del análisis de indicadores aportados por la ENDI (INDEC 2002/2003) y desde el enfoque de Bourdieu señalan que las personas con discapacidad motriz se encuentran en una situación de vulnerabilidad social, que los lleva a ocupar bajas posiciones en el espacio social, por el hecho de que la gran mayoría de quienes lo integran no posee el certificado oficial de discapacidad y por las diferencias con

respecto a la población sin discapacidad en lo referente al nivel educativo alcanzado (cuando no existen impedimentos intelectuales para que asista a establecimientos de enseñanza formal).

Esta situación se traduce en el espacio físico (barreras arquitectónicas y la ausencia del reconocimiento del Estado) y circunscribe a un porcentaje importante de las personas con una discapacidad motora a una especie de “muerte social” (Ferrante 2007, pp. 8-9).

En el escenario social cotidiano es casi inaudita la participación de las personas con discapacidad motriz, a diferencia de lo que sucede con otros colectivos, como ser el de la discapacidad visual, que paradójicamente a su condición son visibles en el espacio social por eso despertaron la atención de la sociedad para su protección (véase por ejemplo, Fundación Par, 2006).

En cambio, la visibilidad de las personas con discapacidad motriz (principalmente por las barreras físicas y arquitectónicas que dificultan el acceso en la escena social) fue mínima hasta hace algunos decenios. Varios autores (como Ramacciotti, 2006; Zabala y Buschini, 2008, citado en Ferrante, 2013 y Fundación Par, 2006), muestran que el interés del Estado Nacional y la sociedad civil fue consecuencia de la epidemia de poliomielitis en las décadas del 40' y 50 que puso en vilo al país causando centenares de muertes (y graves secuelas en miles de chicos). Si bien en Argentina, se registran brotes esporádicos de poliomielitis desde 1906, su carácter ascendente impulsó en 1943 la fundación de ALPI (Asociación para la Lucha contra la Parálisis Infantil) y a mediados de la década del 50 la creación de la Comisión Nacional Permanente para la Rehabilitación del Lisiado, que constituye la base del Servicio Nacional de Rehabilitación (creado por Ley Nacional N° 18.348), que es el órgano rector de la normalización y ejecución en políticas de discapacidad y rehabilitación.

Desde los datos de la ENDI varios autores (véase por ejemplo Ferrante 2007, 2008; Ferrante & Ferreira 2008 y Pantano, 2006) refieren que tal situación no es homogénea: “la experiencia de vivir la discapacidad (la condición) variaría de acuerdo a la trayectoria social del agente y, especialmente, a su carácter ascendente o descendente” (Ferrante & Ferreira, 2011, p.86). En este sentido, no solo se jerarquiza el capital económico, sino el social, porque el grupo familiar se presenta como continuo prestador de ayuda para la realización de las actividades cotidianas (nivel de auto valimiento) y también como el mayor financiador del gasto de atención de salud, tratamientos, rehabilitación y ayudas técnicas (observable en los indicadores referidos a beneficios sociales).

La ENDI y los análisis estadísticos sobre la misma, serán utilizados para definir los datos provinciales del muestreo de esta investigación contenidos en el Registro Nacional de Personas con Discapacidad.

2.8 Estudio de casos significativos

Las exploraciones puntualizadas en un producto de apoyo son exiguas; a excepción, como se anticipó de las TIC y el uso de internet como elemento fundamental en la sociedad actual. En lo que refiere a la unidad de análisis que compete a esta investigación (sillas de ruedas de motorizadas), se focalizan en la experiencia o condición de discapacidad, que configura un contexto de uso y accesibilidad heterogéneo (Camargo Rojas et al., 2011; Ferrante 2007, 2013; Ferrante & Ferreira, 2008, 2011; Fundación Par, 2006; Herrera Saray et al., 2012; Laloma, 2005; Vía Libre, 2011 y Vidal García, 2003 y et al. 2005) y centran en la descripción y opciones para su uso (véase por ejemplo Valle Gallego, 2010, pp. 2-10).

En cuanto a los antecedentes de la silla de ruedas, sus inicios no están claros, a pesar de ello la primera fue concebida para el transporte de una persona, específicamente se fabricó para el monarca Felipe II por un inventor desconocido. La silla de ruedas, tal y como la conocemos hoy (plegable), fue creada en [1932](#) por el ingeniero Harry Jennings para un amigo parapléjico Herbert Everest, quienes formaron la compañía Everest & Jennings, que monopolizó el mercado hasta la década de los [60](#). En cuanto, a las primeras sillas motorizadas eran manuales adaptadas con diversos sistemas de engranajes poco eficientes, difíciles de manejar, más adelante se adoptaron los motores de tracción directa y sistemas de control más precisos. El primer modelo impulsado eléctricamente data de [1924](#) (en prensa. Revista on line, 11/05/2011).

En el documento del Centro de Referencia estatal de autonomía personal y ayudas técnicas (CEAPAT) se plantea que “una silla de ruedas no es un aparato de rehabilitación, es un aparato que permite desplazarse” (Boletín 64, p. 1). Si bien una silla de ruedas con motor es pesada y necesita mayor espacio de maniobra y más mantenimiento que una silla de ruedas manual, en una persona con movilidad reducida su uso es equiparable al caminar, facilita la igualdad de acceso para elegir y tomar decisiones y el cambio de postura necesario para realizar las actividades de la vida cotidiana de forma independiente o con menos esfuerzo para un

asistente. (p. 1). Este antecedente, sugiere que las opciones disponibles (en la actualidad casi todas las sillas son altamente adaptables) en el mercado son:

-Bases de tracción: “del tipo de estructura y de la posición del centro de gravedad dependen la estabilidad, la maniobrabilidad, la capacidad de subir pendientes y obstáculos y la dirección” (p. 4). Dependiendo de esta estructura, las sillas eléctricas pueden ser de tres tipos diferentes, según su tracción: trasera (las ruedas motrices están detrás del centro de gravedad, las ruedas delanteras son pivotantes y dispone de ruedecillas anti – vuelco posteriores) es la más fácil de conducir; central (las ruedas motrices están debajo del centro de gravedad, dispone de ruedas delanteras y traseras pivotantes), se puede atascar en terreno irregular o al subir un bordillo y delantera (las ruedas motrices están por delante del centro de gravedad, las ruedas delanteras son pivotantes) es la más estable en terreno irregular y al subir pendientes, pero es difícil de conducir.

-Opciones de mando de control: mando para acompañante (para los casos en que la persona no puede propulsar una silla de forma autónoma y el asistente principal no tiene fuerza suficiente para empujar una silla manual); joysticks especiales para mano (su uso es sencillo e intuitivo pero no todas las personas pueden manejarlo); mandos para conducir con la cabeza (hay varios sistemas, pero los más usuales son los joysticks conducidos por la barbilla; mando digital controlado por un dedo (funciona como un sensor luminoso sin contacto; la silla se desplaza siguiendo el movimiento del dedo); mando proporcional para el pie (el funcionamiento es como joystick pero con forma de pedal); pulsadores (son botones planos donde están marcadas las direcciones colocados en una bandeja o en un soporte).

Incluso, es posible pensar en una silla de ruedas que se mueva a través del pensamiento. Ese fue el exitoso resultado de un proyecto desarrollado en Argentina, que fue lanzado por la empresa Interactive Dynamics y la Fundación Rosarina de Neuro-Rehabilitación, “a partir de la adaptación y transformación de una silla de ruedas eléctrica ejecutada manualmente por un mando electrónico (joystick), a una silla de ruedas controlada por el cerebro” (en prensa. Disponible: rionegro.com.ar. Ciencias 2013. Extraído el 3/08/2013).

-Opciones para el posicionamiento: Las características de posicionamiento del cojín, respaldo y reposa cabeza son importantes para reducir la fatiga y el dolor en relación a los impactos. Las sillas de ruedas disponen de regulaciones en el asiento y respaldo para permitir cambios de postura. Las regulaciones más frecuentes son la basculación (facilita el control postural); inclinación (la función principal es el descanso); elevación y descenso del asiento (facilita que la persona realice las transferencia de forma independiente o con menos ayuda) y

bipedestación (permite la actuación con el entorno, tiene un efecto beneficioso en los huesos y los músculos de las piernas, la circulación, la función de la vejiga, la digestión y la respiración).

Más allá de esta descripción, subrayo el planteo de Valle Gallego (2010): “Una silla que permite cambiar de postura, que tiene un mando diferente o desde la que se puede abrir la puerta o encender la luz no es un artículo de lujo, aunque su precio sea elevado”. (p. 9)

En el campo de las sillas motorizadas debido al avance de la electrónica, la meta más cercana podría ser el desarrollo de motores con menor consumo y la implantación en el mercado de nuevas baterías, todo destinado a ofrecer la mayor autonomía diaria al usuario (en prensa. Revista on line, 11/05/2011).

En este sentido, es pertinente señalar que en el año 2010 se pone en marcha el Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CIAPAT) en Buenos Aires, que desarrolla trabajos relacionados con la Accesibilidad, los productos de apoyo y el Diseño para todos, además ofrece un catálogo on-line de productos que se fabrican o distribuyen en Iberoamérica según la Norma ISO 999. Esta propuesta se enmarca en un Convenio de Colaboración entre el IMSERSO, Ministerio de Sanidad y Política Social del Gobierno de España y la Organización Iberoamericana de la Seguridad Social (OISS).

Asimismo, constituyen un acercamiento a la unidad de análisis, los estudios de Herrera-Saray, et al. (2012) en México y Colombia sobre los problemas que enfrentan las personas usuarias de sillas de ruedas desde la perspectiva de la ergonomía; el de Ferrante (2013), quien señala la importancia para las mismas de poseer almohadón anti-úlceras; la investigación del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (coordinada por Laloma, 2005) que tiene por objeto analizar el sistema y mercado de las Ayudas Técnicas desde el punto de vista de los consumidores con discapacidad, centrado en las AT de carácter orto protésico y la de Vía Libre (2011) concentrada en los desniveles verticales, que discriminan principalmente a personas de movilidad reducida.

Herrera Saray et al. (2012), identifican seis temas asociados a los problemas de uso desde la perspectiva del paciente: “Barreras que limitan el empleo de las sillas de ruedas (uso y aceptabilidad) adaptaciones creativas, independencia, potencial de uso de las ayudas técnicas (silla de ruedas y/o andaderas), percepción del cuerpo y ayudas técnicas, y barreras arquitectónicas” (p.24). A pesar de que se trasluce una mirada sesgada por el modelo médico

rehabilitador (porque se busca un entendimiento del usuario, paciente y/o persona discapacitada), la importancia de este estudio radica en la comprensión del contexto de uso del objeto que será producido; dalo que supone un avance para determinar las auténticas necesidades de la población a la que están destinados, sus propias demandas, otorga un creciente papel a la condición de discapacidad (Pantano, 2005) puesto que se trata de adecuar una herramienta a una determinada experiencia de discapacidad (Ferreira & Rodríguez Caamaño, 2007; Herrera Saray et al., 2012 y Vidal García, 2003).

Ferrante (2013), publica que la OMS (2010) indica que “las úlceras por presión, junto a las infecciones urinarias, son la primer causa de muerte entre las personas con discapacidad motriz en los llamados países en vías de desarrollo” (p. 169) y agrega que el desarrollo de escaras se genera por la falta de movimiento asociada a estar continuamente sentado y no poseer almohadón anti-úlceras. Sin embargo, en Argentina su adquisición es muy limitada por el elevado costo que implica para sus usuarios.

De acuerdo a lo señalado con anterioridad, se infiere que las posibilidades de una persona para hacer frente a su discapacidad vendrán determinadas por su entorno económico, social y familiar. Afín, Laloma (2005), refiere que “en el caso de las Ayudas Técnicas se produce la misma situación, y los condicionantes de su entorno determinarán sus posibilidades de acceso a estos bienes y a su utilización como mecanismo para mitigar su deficiencia o superar su discapacidad” (p. 47). Lo que permite considerar “dos visiones complementarias y necesarias a la hora de garantizar espacios accesibles para la movilidad de las personas; esto es, el diseño universal y la tecnología de apoyo” (Vía Libre, 2011, p. 30).

Si bien todas estas reflexiones pueden servir como un primer acercamiento a la Política Social sobre discapacidad, no proporcionan evidencias de lo que sucede con aquellas personas que se encuentran en situación de discapacidad motora en la Provincia de Río Negro. Más aún, se desconoce la existencia de elementos que hagan referencia a productos de alta complejidad y costo elevado, como la silla de ruedas a motor, no sólo desde el Estado que tiene la obligación de asegurar el acceso universal de producto de apoyo para las personas con certificado de discapacidad como un derecho social y el Mercado que promueve la disponibilidad de nuevas tecnologías a un precio asequible para los clientes institucionales; hay que recordar que los usuarios reales y potenciales de productos de apoyo no poseen recursos económicos suficientes para acceder por sus propios medios (principalmente por ello se encuentran desmercantilizados para los ciudadanos que acrediten su discapacidad). En este sentido, el sector doméstico y el sector relacional cobran relevancia, porque el entorno de una persona con discapacidad determinará las posibilidades de acceso a este bien y su utilización para

mitigar o superar su discapacidad, porque pueden convertirse en financiadores del gasto que implica su adquisición o en un condicionante para obtener financiamiento total por parte del Estado y/o las obras sociales. Además se desconoce las implicancias de estas dinámicas en la experiencia de discapacidad.

Por eso, se amplía la propuesta de Esping Andersen, que alude únicamente a procesos de mercantilización y desmercantilización a la de Adelantado (2000) que incluye la ingente cantidad de relaciones sociales que operan al margen de esta lógica y considera que “La Política Social estudia la combinación e intervención de estas instituciones en el bienestar de las personas, pues no es lo mismo acceder a los recursos por derecho social, por caridad, por vínculos familiares o a través del mercado” (p. 2). Así la Política Social, también familiariza y defamiliariza, estataliza y destataliza, y comunitariza y descomunitariza. Con ello, regula el conflicto social e impacta en la estructura social, al tiempo que ésta impacta en la propia Política Social provincial, pues ésta es fruto de su propia contextualización espacio-temporal, de ahí la importancia de explorar e indagar aquellos factores ambientales que aseguran y obstaculizan el acceso a la provisión de productos de apoyo adecuados para garantizar la participación e independencia de las personas con discapacidad.

CAPITULO 3:



EL CONTEXTO ESPECÍFICO DE LA PROVINCIA DE RÍO NEGRO: NORMATIVAS, MERCADOS, TRATAMIENTO INSTITUCIONAL Y DATOS DEMOGRÁFICOS

3.1 Marcos normativo de la discapacidad

Marco internacional

Marco nacional

Marco provincial

3.2 Mercados de productos de apoyo

Mercado internacional

Mercado nacional

Mercado provincial

3.3 Tratamiento institucional

Banco de Elementos del Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad

Programa de Cobertura de Elementos ortopédicos de ayuda externa del INSSJyP

Cobertura de patologías de alto costo y baja incidencia de Incluir Salud

Servicios Específicos del Instituto Provincial del Seguro de Salud

3.4 Política Social provincial de discapacidad

3.5 Datos demográficos de personas con discapacidad

A nivel internacional

A nivel nacional

A nivel provincial

3.6 Alcance de la Política Social sobre discapacidad en la Provincia de Río Negro

3.1 Marcos normativo de discapacidad

Marco internacional

El cambio paradigmático de la discapacidad se desarrolla a nivel mundial a partir de la propuesta de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) y la Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión (CIE, 10). Lo que supone considerar sus orígenes desde la revisión de la anterior Clasificación de la Deficiencia, de la Discapacidad y de la Minusvalía (en adelante CIDDM) de 1980, a través de distintas consideraciones críticas se interpretó con los años que este modelo se centraba en el déficit, en los aspectos negativos, lo que implicó un proceso de revisión que culminó con la aprobación de esta clasificación y el concepto de discapacidad en uso (Astorga Gatjens 2007; Eroles & Fiamberti 2012; Ferreira & Rodríguez Caamaño 2007; Pantano 2008 y 2009 y OMS, 1980).

Es importante reiterar que ésta clasificación proporciona una base científica para la comprensión y el estudio de la salud e incluye una lista de factores ambientales y personales que describen el contexto en el que vive el individuo. Entre los factores ambientales facilitadores se enumeran el ambiente físico accesible, la disponibilidad de tecnología asistencial adecuada, las actitudes positivas de la población respecto a la discapacidad, y también los servicios, sistemas y políticas que intenten aumentar la participación de las personas con una condición de salud en todas las áreas de la vida.

Siendo la máxima expresión de este cambio la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas de Nueva York (firmada y ratificada por *Argentina*, Ley Nacional N° 26.378/2008). “El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (Convención, 2006, Art. 1). El uso del verbo “asegurar”, exige el efectivo cumplimiento de los mismos y no su mera declamación; sin embargo la mayoría de los autores referenciados en los antecedentes científicos señalan que este progreso es sólo nominal, hasta ahora lo que predomina es un entorno discapacitante en el que se gesta y reproduce un habitus específico (véase, por ejemplo: Astorga Gatjens, 2007; Eroles & Fiamberti, 2012; Ferreira, 2007, 2010; Fundación Par, 2006; Del Águila et al., 2013; Dell'Anno et al., 2012 y Rosales, 2011).

Para ésta investigación es de relevancia el alcance de la Convención para estudiar la provisión de productos de apoyo para el bienestar de las personas con discapacidad, porque reconoce la importancia que para éste colectivo reviste su autonomía, tal como se expresa en los siguientes artículos:

“Emprender o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible” (Art. 4°, Inciso g, Convención, 2006).

“Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a formas de asistencia humana o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo asequible” (Art. 20°, Inciso b, Convención, 2006).

“Alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad” (Art.20, Inc. D, Convención, 2006).

Marco nacional

Argentina, como casi todos los países cuentan con marcos legales amplios. La Ley Nacional N° 22.431 “Sistema de protección integral de los discapacitados” (1981) en su artículo 3, establece que el Certificado es una política pública que debe ser expedido por el Ministerio de Salud de la Presidencia de la Nación, propicia la federalización por su validez nacional y unifica los criterios de certificación de la discapacidad en todo el país.

Dentro de las orientaciones prestacionales que establece el certificado de discapacidad, la principal es el acceso al “Sistema de Prestación Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las personas con discapacidad” establecido por la Ley Nacional N° 24.901 (sancionada en el año 2007), que contempla acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos (Art. 1).

Esta ley se aplica a las obras sociales, que tendrán a su cargo con carácter obligatorio, la cobertura total de las prestaciones básicas enunciadas en la presente ley, que necesiten las personas con CUD afiliadas a las mismas (Art. 2) y al Estado que, a través de sus organismos prestará a aquellas que no están incluidas dentro del sistema de las obras sociales, en la medida que aquellas o las personas de quienes dependen no puedan afrontarlas (Art. 3).

Dentro de las prestaciones de rehabilitación, que son “aquellas que mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario, tienen por objeto la adquisición y/o restauración de aptitudes e intereses para que una persona con discapacidad, alcance el nivel psicofísico y social más adecuado para lograr su integración social; a través de la recuperación de todas o la mayor parte posible de las capacidades motoras, sensoriales, mentales y/o viscerales [...], utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios” (Art.15), se encuentran las prestaciones de rehabilitación motora, que contiene la provisión de producto de apoyo. Específicamente, establece:

“Provisión de ortesis, prótesis, ayudas técnicas u otros aparatos ortopédicos: se deberán proveer los necesarios de acuerdo con las características del paciente, el período evolutivo de la discapacidad, la integración social del mismo y según prescripción del médico especialista en medicina física y rehabilitación y/o equipo tratante o su eventual evaluación ante la prescripción de otro especialista”. (Art. 27, Inc. B)

Pero la universalización de una Política Social no siempre es garantía de igual acceso a los servicios que presta en una estructura social desigual (Adelantado et al. 2000) por eso la importancia de que Argentina adecúe sus legislaciones a los estándares internacionales, en el 2014 la Ley Nacional N° 27.044 otorga jerarquía constitucional a la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (promulgada en 2006) y ratificada por el Estado en el 2008 mediante la Ley Nacional N° 26.378 (2008). De este modo reafirma su compromiso y obligación legal a adoptar medidas efectivas para asegurar el cumplimiento de sus derechos y no su mera declamación. Asimismo compromete a los Estados parte a que promuevan la formación técnica en esta materia.

No obstante, ya en el año 1994 la Constitución Nacional incorporó entre las atribuciones del Congreso la de sancionar normas que apunten a medidas afirmativas para diferentes grupos en situación de vulnerabilidad, como los niños, las mujeres, los adultos mayores y las personas con discapacidad. Este reconocimiento a una situación desfavorable viene a asumir una gran falla en el cumplimiento de normas establecidas.

Marco provincial

Desde el marco conceptual y los antecedentes científicos de esta investigación, la discapacidad es un concepto, una construcción social que implica un proceso interactivo y evolutivo que ha cambiado paulatinamente a partir de estructuras económicas y políticas de la sociedad, de esta idea resulta que se introduce en nuestra provincia tras su institucionalización en el año 1957 (Ley Nacional N°14408 Provincialización de Territorios Nacionales) porque no hay

discapacidad sin Estado, no existe por fuera de los dispositivos normativos estatales de regulación del acceso a los beneficios derivados de las clasificaciones arbitrarias que él mismo produce.

En el contexto provincial la evolución de la Política Social sobre discapacidad ha realizado un recorrido similar a la propuesta del ejecutivo Nacional, ha pasado de recomendaciones acerca de la protección de las personas con discapacidad a la sanción de la Ley Provincial N° 2055 (en 1985) en adhesión a la Ley Nacional N° 22.431, que establece la creación del “Consejo del Discapacitado”, consideraba las consecuencias de la enfermedad o trastorno, la constitución de la deficiencia (a nivel de órganos), su impacto limitante en la actividad (a nivel personal) y/o la generación de desventaja en relación a la población general (nivel social). Es la ley base, no sólo acoge la definición legal de las mismas sino también las políticas implícitas en Salud, Educación, Trabajo, Seguridad Social y Accesibilidad, es tal vez la que cuenta con mayor capacidad recursiva, según Adelantado et al. (2000) esto es de actuación sobre sí misma, dado que desde su aprobación ha sufrido diversas modificaciones, quizás la principal fue la incorporación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, como Anexo 1 de la misma en el año 2010 (por Ley Provincial N° 4532).

En el mismo año, la provincia asumió el compromiso de implementar la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) y la Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión (CIE, 10), que como se expuso resultaron de un proceso de revisión y actualización taxativamente desde la clasificación de la OMS de 1980 (Astorga Gatjens 2007; Eroles & Fiamberti 2012; Ferreira & Rodríguez Caamaño 2007; Pantano 2008 y 2009 y OMS, 1980).

Por otra parte la Ley Provincial N° 2055 es el primer antecedente en la legislación de Río Negro que trata la ampliación de la disponibilidad de productos de apoyo para las personas con certificado de discapacidad, en los artículos 10 y 12, el primero refiere a que “los servicios de rehabilitación médico-asistencial se complementarán con medidas que faciliten el acceso a la adquisición, adaptación, conservación y renovación de aparatos de prótesis y ortesis, vehículos y otros elementos auxiliares adecuados al tipo y grado de discapacidad de que se trate”. Y el segundo a que “El Estado estimulará la formación y perfeccionamiento de profesionales especializados y, particularmente, la investigación y producción de ortesis y prótesis”.

A pesar de ello, el gran avance se produjo con la aparición de la Ley Provincial N° 3467 (2000) “Adhesión a la Ley Nacional N° 24.901 (2007) sobre Sistema de Prestaciones Básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad”, que instituye que las personas con discapacidad certificadas tienen derecho al acceso total de las prestaciones básicas de atención integral a sus necesidades y requerimientos. El carácter integral implica que las

soluciones de accesibilidad consideren los requerimientos para el desempeño de todo tipo de actividades que debe realizar una persona dentro de un entorno delimitado (Carpio Brenes, 2012). En consecuencia el Estado cuando las personas no estén incluidas dentro del sistema de obras sociales (Ley Nacional N° 24.901 Art. 4) y las obras sociales (Art. 2) tienen con carácter obligatorio, la cobertura total de las prestaciones básicas enunciadas en la presente ley; lo que implica un cambio hacia el acceso universal de productos y servicios para las personas con discapacidad.

La actividad legislativa (leyes, decretos y resoluciones) en materia de discapacidad es cuantiosa, tal como puede observarse en el Anexo VIII, pero su análisis exhaustivo excede el objeto de este trabajo siendo de preferencia las Leyes Provinciales N° 2055, 3467 y 4532 que reflejan la actualización de la normativa para la provisión de productos de apoyo en la Provincia de Río Negro.

3.2 Mercados de productos de apoyo

Mercado internacional

El avance de los Productos de apoyo a nivel internacional se puede observar en dos grandes contextos, su inicio en los Estados Unidos (durante la guerra civil se desarrolló principalmente las prótesis para las extremidades inferiores) y el impulso que se le ha dado en los países que conforman la Unión Europea.

En el año 2003 la Norma ISO 9999 (ISO son las siglas que corresponden a International Standardization Organization) fue aceptada como norma internacional, miembro de la Familia de las Clasificaciones Internacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que hace uso de la terminología de la CIF para establecer una clasificación de las Ayudas Técnicas producidas especialmente o disponibles en el mercado para personas con discapacidad. En la cuarta edición de esta norma las Ayudas Técnicas pasan a denominarse, a partir del 2007, Productos de Apoyo.

El estado del arte ha cambiado drásticamente en los últimos años por los avances de los microprocesadores, que se tradujo en reducción de tamaño y de costos, y un notable aumento de las capacidades funcionales (Carpio Brenes 2012). En el campo de las sillas motorizadas debido al avance de la electrónica, la meta más cercana podría ser el desarrollo de motores con menor consumo y la implantación en el mercado de nuevas baterías, todo destinado a ofrecer la mayor autonomía diaria al usuario (en prensa. Revista on line, 11/05/2011).

Mercado nacional

En el capítulo 2 se muestra que en las últimas dos décadas han supuesto un enorme avance para la creación de un Mercado de producto de apoyo destinado no sólo a las personas con discapacidad, sino también adultos mayores o personas con alguna dolencia temporal, incluyendo las sillas de ruedas, tanto para las manuales como las motorizadas: Nuevos materiales, mejor rendimiento y sobretodo la posibilidad de personalizar las sillas de acuerdo a las necesidades individuales de cada persona (Revista On – line, 2011). Las ofertas disponibles en el mercado varían según las bases de tracción; el mando de control; las opciones para el posicionamiento (CEAPAT, Boletín 64) y en consecuencia los precios, de acuerdo a la consulta realizada en Mercado libre (artículo silla de ruedas motorizada, 9/12/2016) desde \$33.800 hasta \$149.000. Más allá de esta descripción, subrayo el planteo de Valle Gallego (2010): “Una silla que permite cambiar de postura, que tiene un mando diferente o desde la que se puede abrir la puerta o encender la luz no es un artículo de lujo, aunque su precio sea elevado”. (p. 9) De acuerdo a los resultados encontrados en la página del Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CIAPAT) que recopila información on-line sobre los productos de apoyo clasificados en categorías según la Norma ISO 9999 (Clasificación y terminología de productos de apoyo para personas con discapacidad) y datos de contacto de las empresas que los fabrican y/o comercializan, en Argentina las principales Empresas son: CARE – QUIP Argentina de Target Medical S.A; PERESPAN; TAGGER, SILFAB, ORTHOTEC, ORTOPÉDICOS SAN ANDRES, REHABITA. De acuerdo a los catálogos comerciales son escasos los fabricantes de silla motorizada, la característica principal de la oferta es que el diseño responde al ensamblaje de piezas importadas, por lo que la investigación y el desarrollo son generalmente realizados por las casas matrices de las empresas multinacionales.

Mercado provincial

El desarrollo histórico evidencia un mercado de productos de apoyo potencial porque las personas con discapacidad son el principal grupo consumidor “*en aparatos de rehabilitación y productos para mejorar la vida diaria*” (Darío D. 2014, p. 284 de la entrevista 5 transcrita, Anexo XXII). A pesar de ello, según los datos recabados en esta investigación los clientes son las instituciones que tienen la obligatoriedad de asegurar su provisión y dado que la esfera mercantil, “jerarquiza las relaciones sociales según la capacidad de vender o comprar mercancía” (Adelantado et. al 2000, pp. 8 y 9) cuentan con mayor capacidad de influencia, ya que los proveedores están más centrados en satisfacer las necesidades del comprador por sobre los requerimientos de los usuarios finales.

En Río Negro, PAMI, IPROSS, Incluir Salud y el Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad se contactan directamente con las fábricas que se concentran en Bs. As., principalmente porque el mercado provincial es limitado y se reduce al servicio post-venta de sillas de ruedas motorizadas, diseñadas y fabricadas por Empresas Nacionales y/o Internacionales, en la mayoría de los casos representan distintas marcas y en otros tienen la representación exclusiva en Río Negro (Darío D. 2014 de la entrevista 5 transcripta, Anexo XXII) lo que genera la ausencia de ofertas para realizar el trámite administrativo y sobrepagos.

De acuerdo a la información disponible en internet (páginas amarillas, mercado libre, publicidades) se han encontrados catorce comercios que venden sillas de ruedas motorizadas en las siguientes localidades:

-San Carlos de Bariloche: Ortopedia Materyn, Boston Laboratorio Ortopédico y Carahue Ortopedia.

-Cipolletti: Farmacia del Centro, Farmacia Suyai, Dr. Giner Ricardo y Carahue Ortopedia.

-General Roca: Ortopedia Roca, Ortopedia Ulloa Podología y Farmacia Rodhe.

-Viedma: Tess Medical y Cirugía Patagónica

-Choele Choel: Oscar J Lujan.

-San Antonio Oeste: Tess Medical.

Por lo tanto, es relevante subrayar la importancia de incorporar el punto de vista de los consumidores con discapacidad, las auténticas necesidades de la población a la que están destinados, sus propias demandas, ya que se trata de adecuar una herramienta a una determinada experiencia de discapacidad (Ferreira & Rodríguez Caamaño, 2007; Herrera Saray et al., 2012 y Vidal García, 2003)

3.3 Tratamiento institucional

Se describen el aparato institucional y administrativo de la provincia de Río Negro y al conjunto de programas y servicios generados en la esfera estatal (Adelantado et. al. 2000) que tienen la obligatoriedad de asegurar el derecho a la provisión de productos de apoyo para personas con discapacidad, individualizado en la cobertura de silla de ruedas motorizada en el año 2013. Desde el marco que establece el régimen previsto por el "Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad", según lo establece la Ley Nacional N° 24.901 a la que el Estado Rionegrino ha adherido a través de la Ley Provincial N° 3.467.

Banco de Elementos del Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad

El Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad, dependiente de la Secretaría de Promoción y Protección de Derechos Sociales del Ministerio de Desarrollo Social de la provincia de Río Negro, es el órgano de aplicación de la Ley Provincial N° 2055 que establece un régimen de promoción integral de las personas con discapacidad.

En el marco de los servicios de rehabilitación médico – asistencial que establece medidas que faciliten el acceso a la adquisición, adaptación, conservación y renovación de aparatos de prótesis y ortesis, vehículos y otros elementos auxiliares adecuados al tipo y grado de discapacidad de que se trate (Art. 12, Ley Provincial N° 2055), se crea el Área denominada: “Banco de Elementos de prótesis y ortesis”. Se suscita un stock de elementos -tanto a nivel provincial como local- con la finalidad de reforzar la disponibilidad de algunas ayudas técnicas en todas las jurisdicciones a través de la creación o ampliación de Bancos Descentralizados de Ayudas Técnicas en las Juntas Evaluadoras de Discapacidad. Actualmente, se encuentran funcionando en diez (10) localidades: Viedma, San Antonio Oeste, Valcheta, Río Colorado, Luis Beltrán, Villa Regina, Cipolletti, General Roca, San Carlos de Bariloche y El Bolsón.

El lugar de solicitud de prótesis y ortesis es en la Junta Evaluadora. Para acceder a las mismas, los requisitos son:

- Certificado de Discapacidad Vigente.
- Documento Nacional de Identidad (original y copia).
- Prescripción médica.
- Formulario de Comodato.

Los Productos de apoyo estándares que podrán solicitarse son: silla de ruedas estándar de diferentes tamaños (maclaren, pediátrica, junior, adulto), cama ortopédica; bastones (trípodes, cuatro puntos, para no videntes y con baja visión), muletas medianas y grandes, andadores de marcha, colchón anti escaras, almohadón con cerillas, bipedestador para niños, nebulizadores ultrasónicos y baños de transferencia para bañeras, entre otros. Si el producto de apoyo estándar solicitado se encuentra en stock la entrega es prácticamente inmediata.

En el año 2013 se entregaron en comodato 195 productos de apoyo estándares para personas con certificado de discapacidad que viven en la Provincia de Río Negro. El 70% del total de elementos entregados corresponde a sillas de ruedas (en números absolutos el total de sillas entregadas asciende a 136: 64 adultos, 25 junior, 40 pediátrica, 1 deportiva y 6 maclaren) y dentro de éste grupo la prevalencia es superior en sillas de ruedas estándar adulto (32,8%) (Ver Tabla 1. Anexo IX).

Los productos de apoyo adaptados, que por sus características deben ser confeccionados sobre medidas y para personas determinadas, se financian por intermedio de ayudas

económicas por el monto total del elemento requerido. Los otorgamientos de subsidios y aportes no reintegrables a personas físicas se realizan en el marco del Decreto 134/10, de acuerdo a la resolución 641 (7 de Marzo 2012), firmada por el Ministro de Desarrollo Social. De acuerdo al decreto en su artículo 2 determina la documentación que debe obrar en los trámites respectivos, a saber:

Para acceder a las mismas, los requisitos son:

- Nota de solicitud firmada por el beneficiario.
- Documento Nacional de Identidad.
- Informe Social
- Cuil.

En el año 2013, se entregaron 55 ayudas económicas para personas con certificado de discapacidad que viven en la Provincia de Río Negro. El 53% del total de ayudas económicas corresponde a subsistencia, 24% para la compra de audífonos, el 14% (en números absolutos 8) para la compra de sillas de ruedas adaptadas y una menor proporción para adquirir notebook, máquina de coser y máquina braille (ver Tabla 2. Anexo IX). Un subsidio no reintegrable demora entre 20 a 60 días hábiles, dependiendo de varios factores: administración, autorización y disponibilidad financiera.

Además, planifica acciones para la adquisición de nuevas Ayudas Técnicas para el mantenimiento de la provisión del Banco. En el 2013, se tramitó un proyecto de Ampliación del Banco Descentralizado de Ayudas Técnicas en el marco de la Ley Nacional N° 25.730, caratulado con el número de Expediente N° 00788/2013, el cual fue tratado, analizado y aprobado por el Comité Coordinador de programas para personas con discapacidad, por un monto de un millón y medio de pesos en dos etapas que finalizó en el 2016, por el que la provincia realizó la contraprestación económica, de aportes y logística en el proceso de distribución de los insumos (en prensa. La comuna, 25 de Julio 2016).

Como puede observarse, todas las acciones señaladas están dirigidas a la población de hombres y mujeres, de todas las edades que cuenten con el Certificado de Discapacidad, reglamentado por la Leyes Nacionales N° 22.431 y N° 24.901 Art. 31 y las Leyes Provinciales N° 2055 y N° 3467. En el año 2013 se entregaron 250 productos de apoyo estándares y adaptados (Tabla 3. Anexo IX), en diferentes localidades no sólo se suscribe a las Juntas Evaluadoras.

Programa de Cobertura de Elementos ortopédicos de ayuda externa del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJyP)

El 13 mayo de 1971, con la sanción de la Ley Nacional N° 19.032 se crea "el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, que tiene como objeto otorgar "a los

jubilados y pensionados del régimen nacional de previsión y del Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones y a su grupo familiar primario, las prestaciones sanitarias y sociales, integrales, integradas y equitativas, tendientes a la promoción, prevención, protección, recuperación y rehabilitación de la salud” (Ley Nacional N° 19.032, Art. 2).

El Instituto se transforma en un pionero en la asistencia a los mayores, contó como centro de su accionar con el llamado Programa de Atención Médica Integral (PAMI) que con los años se convirtió en el icono que identificó a la obra social de los jubilados y pensionados. En el año 2009 y en el marco de un proceso de transformación de la Institución la sigla PAMI modificó su significado: se adoptó el eslogan: “Por una Argentina con Mayores Integrados”, para evidenciar que no sólo es importante la asistencia médica para mejorar la calidad de vida de los mayores sino que es indispensable la integración total de los mismos a la sociedad que los contiene, procurando e incentivando la independencia, la autonomía y la dignidad de los mismos (en línea. Disponible en: <http://www.pami.org.ar>. Extraído: 7/06/2015).

El gobierno y la administración del Instituto estarán a cargo de un Directorio Ejecutivo Nacional (D.E.N.) y Unidades de Gestión Local -U.G.L. (Ley Nacional N° 19.032, Art. 5°). En la actualidad tiene treinta y siete (37) Unidades de Gestión Local (UGL) y cuenta con más de seiscientos cincuenta y cinco (655) Oficinas de Atención distribuidas en todo el país. En Río Negro, la actividad provincial de la obra social se centraliza en la Unidad de Gestión Local Patagonia Río Negro ubicada en General Roca, cuenta con veinte (20) agencias distribuidas en las siguientes localidades: Allen, Catriel, Campo Grande, Cinco Saltos, Cipolletti, Choele Choel, El Bolsón, General Conesa, General Fernández Oro, General Roca, Ing. Huergo, Ing. Jacobacci, Los Menucos, Río Colorado, San Antonio Oeste, San Carlos de Bariloche, Sierra Grande, Valcheta, Viedma y Villa Regina. Se agrega, que la accesibilidad al edificio de la Agencia de Viedma es un ejemplo de lo que no es recomendable para personas con movilidad reducida, ya que cuenta con escaleras.

En lo que concierne a la unidad de análisis de esta investigación, PAMI cuenta con el “Programa de Cobertura de Elementos ortopédicos de ayuda externa” (información on – line. Disponible: <http://www.pami.org.ar>, servicios de prótesis y ortesis), que contempla sólo la provisión gratuita de un elemento por año para la misma patología.

El lugar de solicitud de prótesis y ortesis es en la Agencia que corresponde al afiliado. Para acceder a las mismas, los requisitos son:

- Último recibo de cobro, carnet o constancia de afiliación.
- Documento Nacional de Identidad (original y copia).

-Prescripción médica. Si se trata de un elemento a medida, lo puede ordenar sólo el Médico Especialista. Si es un elemento estándar, lo puede ordenar el Médico de Cabecera o el Especialista.

-Resumen de Historia Clínica.

-Formulario de Solicitud de prótesis y/o ortesis, el cual debe ser completo por el profesional de cabecera o especialista, según corresponda (Ver Anexo X).

-Contrato de Comodato, solo para camas ortopédicas y sillas de ruedas especiales (Ver Anexo XI).

Se indica, que “cada 6 meses el beneficiario deberá presentar en la sede PAMI respectiva una certificación (de su Médico de cabecera o especialista, indistintamente) dando cuenta de la necesidad de seguir disponiendo de la prestación” (PAMI, 2012. Cuadernillo para médico de cabecera: Nuevo Modelo Prestacional Resolución N° 284/05, p. 16)

De acuerdo, al Nuevo Modelo Prestacional (PAMI, 2012, Resolución N° 284/05), los elementos ortopédicos que podrán solicitarse son: andadores (de marcha metálico con 4 patas regulables y/o especial con ruedas delanteras), bastones en general (en T, canadiense estándar, trípode en metal de 3 o 4 patas), bastón blanco (para ciegos) o verde (visión reducida), camas ortopédicas convencional con baranda, muletas regulables, inodoros portátiles, colchones anti escaras y sillas de ruedas estándares, tales como: convencional rueda trasera grande 60-95 Kg; para amputados 60-95 Kg; comando unimanual 60-95 Kg.; júnior hasta 60 Kg.; con bacinilla 60-95 Kg; con pedanas elevables 60-95 Kg; convencional (4 ruedas chicas) 60-95 Kg.; con respaldo reclinable y pedanas 60-95 Kg. y reforzada más de 100 Kg. No se proveen sillas con motor y/ o baterías. “Las sillas especiales y baterías admiten la posibilidad de solicitarse por vía de excepción” (p. 17).

Se indica, que PAMI cuenta desde el año 2011 con un “Sistema de Administración de Elementos de Fisiatría”; que constituye una herramienta informática que tiene por objeto conocer la demanda de los insumos, gestionar las diversas etapas del trámite de provisión (desde su pedido hasta su entrega) y reducir los tiempos, pero la UGL en Río Negro, se encuentra bajo Auditoría Interna por irregularidades (para ampliar la información véase en prensa: ADN. Extraído el 15/05/2014 y Río Negro. Extraído 5/05/2014) lo que ha obstaculizado el acceso y la recolección de datos sobre la demanda existente, tramitación y provisión a nivel provincial de silla de ruedas motorizadas. De la entrevista realizada en la Agencia de Viedma, se desprende la existencia de un otorgamiento histórico por ser el único y por el tiempo del trámite (más de cinco años) que finalizó en el otorgamiento de una silla de ruedas motorizada en el 2013.

Según las fuentes de información utilizadas (artículos en presas, entrevistados) la provisión de producto de apoyo de alta tecnología y costo elevado demoran desde uno a cinco años.

Cobertura de patologías de alto costo y baja incidencia de Incluir Salud

El 8 de Noviembre del 2001 con la Resolución 1862/2011 se crea el Programa Federal de Salud "Incluir Salud", considerando que la ejecución de las políticas de salud pública y desarrollo social, requieren un cambio superador del modelo ejecutado hasta el presente a través del denominado Programa Federal de Salud (Pro.Fe) y acorde con el carácter no contributivo del régimen de pensiones asistenciales.

Se encuentra bajo la órbita de la Dirección Nacional de Prestaciones Médicas del Ministerio de Salud de la Nación y es financiado en un cien por ciento por el Estado Nacional (véase, en línea. Disponible en: [www.msal.gov.ar/index.php/Incluir Salud](http://www.msal.gov.ar/index.php/Incluir_Salud). Extraído 16/06/2014). Para acceder a las prestaciones médicas de diagnóstico, tratamiento, insumos y medicamentos que son al 100% de gratuidad para el beneficiario (Resolución 1862/2011), es condición indispensable no poseer otra cobertura médica como beneficiario del Sistema Nacional de Seguro de Salud o de la obra social provincial y ser titular de una Pensión no contributiva. Estas son de tres clases: a) pensiones por invalidez (Ley Nacional N° 18.910, otorgadas con posterioridad al 31/12/1998); por vejez (Ley Nacional N° 13.478) o madre de siete hijos o más (Ley Nacional N° 23.476); b) pensiones graciales (otorgadas por el Honorable Congreso de la Nación) y c) Pensiones de leyes especiales ([www.msal.gov.ar/index.php/Incluir Salud](http://www.msal.gov.ar/index.php/Incluir_Salud). Extraído 16/06/2014).

Para iniciar trámites relacionados al caso en estudio, como por ejemplo: sillas de ruedas, muletas, valvas, prótesis y otras, el afiliado debe acompañar el pedido con:

- Fotocopia DNI.
- Último recibo de sueldo.
- Orden médica.
- Carnet de Incluir Salud.
- Informe de estudios complementarios.
- Planilla de medidas (Anexo VII).

El modelo prestacional tiene como componente primordial la Atención Primaria de la Salud que se centralizará prioritariamente en la Red Prestadora Pública de cada jurisdicción, tiene los siguientes componentes (Convenio Marco – Anexo 1, Resolución 1862/2011): prácticas Médicas PMO (todas las prácticas médicas incluidas en el Programa Médico Obligatorio), prestaciones Alto Costo y Baja Incidencia (se priorizará la atención de enfermedades de alto costo y baja incidencia, es decir aquellas de muy alto costo económico o de alta complejidad para la articulación de su resolución), prestaciones extra-capitadas (son aquellas que por sus

particularidades no están incluidas en los componentes anteriores, a saber enfermedad de Gaucher; hemofilias; tratamiento dialítico crónico; discapacidad y/o geriatría para pacientes dependientes) y otros programas del Ministerio de Salud de la Nación.

Dentro de la cobertura de patologías de Alto Costo y Baja Incidencia, se reconocen, aquellas sillas de ruedas especiales que presenten las siguientes características (no incluye sillas motorizadas):

-Sillas tipo A: Livianas con cuadro de aluminio, respaldo fijo a 90º o reclinable, ruedas traseras de 24, 40 a 60 cm de diámetro, montadas sobre rulemanes, llantas macizas o neumáticas, ruedas traseras de 24 de diámetro, con comando y freno en ambas, apoya brazos desmontables o rebatibles tipo escritorio, apoya pies desmontables, rebatibles y/o giratorios y graduables en altura con pedanas antideslizantes, tapizada en cuerina lavable reforzada o tela de avión con base de nylon o neoprene, apoya cabezas desmontable (opcional), mesa pedagógica o de trabajo (opcional), protectores de rayos en las ruedas y aros de impulso (opcional), plegable en sentido lateral.

-Sillas tipo B: Modelos conformados o a medida o sistemas posturales, cuadro fijo, sistema de reclinación TILT o sistema CGB (Centro de Gravedad Balanceado), apoya cabezas con soporte de movimiento universal, ultralivianos aluminios con aleaciones de titanio u otros, eje de ruedas traseras con desacople rápido, apoya pies con pedana única, protectores laterales.

Actualmente, el programa Incluir Salud está presente en las 24 jurisdicciones del territorio nacional. El Ministerio de Salud de la Nación para instrumentar éste programa por intermedio de una Unidad de Gestión Provincial (UGP), realiza un convenio con el Ministerio de Salud provincial y a su vez en cada establecimiento hospitalario debe haber un referente.

En nuestra provincia, la UGP se ubica en el primer piso del Ministerio de Salud, y si bien el edificio posee ascensor presenta cierta falta de accesibilidad para usuarios de sillas de ruedas, dado que los pasillos son angostos lo que dificulta la maniobra de cambio de dirección y la ventanilla de atención es alta lo que limita la posibilidad de llegar a la misma y mantener una conversación cara a cara.

El Ministerio de Salud, a través de su Unidad de Gestión Provincial del Programa Incluir Salud, brindó en el año 2013 cobertura médico asistencial “a los 10.917 beneficiarios de Pensiones No Contributivas de Río Negro, de los cuales 940 son adultos mayores” (en prensa. Disponible: <http://www.rionegro.gov.ar>. Extraído el 20/08/2013).

La cobertura incluye medicamentos de alto costo y baja incidencia, internaciones geriátrica, acompañantes terapéuticos, materiales descartables de uso habitual, pañales descartables, tratamiento de diálisis; silla de rueda, ortesis (tales como: anteojos, plantillas y bastones) y audífonos, y otras prestaciones de discapacidad. En relación con la cantidad de prestaciones

otorgados en el año 2013 para personas con discapacidad en las distintas localidades de la provincia, se indica la entrega de 39 sillas de ruedas (incluyendo en este resultado sillas estándar y especiales) y 15 audífonos (en prensa. Disponible: <http://www.rionegro.gov.ar>. Extraído el 20/08/2013).

En correlación al estudio del caso, Incluir Salud el 4 de Julio de 2012 recibe el pedido de suministro de una silla de ruedas a motor con joystick ultraliviana (ver Anexo XIV. Ilustración 1). La UGL solicitó que se adapte la prescripción médica a las sillas de ruedas que contempla el Convenio del Programa. Por lo expuesto, el 4 de Julio del 2013, se realizó un recurso de Amparo (Expediente N° 32994) en el Juzgado Civil, Comercial y Minería Nro. 1 (Ex-Juz.7), de la ciudad de Cipolletti (ver Anexo XIII), contra Salud Pública de la Provincia de Río Negro. “Manifiestan que en virtud de la discapacidad que padece su hijo, los médicos tratantes solicitaron para el tratamiento y evolución del cuadro del menor, una silla de ruedas eléctrica, además de otro equipamiento tecnológico. La familia facilitó el acceso a la documentación presentada, a saber: documento de identidad de los comparecientes; diagnósticos; nota a Incluir Salud; pedido de suministros, evaluación neurokinésico, Informe Social, certificado de Discapacidad (Anexo XIV, ilustración 3), nota de Legisladora al Consejo Provincial del Discapacitado y de la Vicedirectora de la Escuela al Gobernador (Anexo XIV. Ilustración 2) y dos presupuestos de silla de ruedas eléctrica.

Por su parte, el Ministerio de Salud de la Provincia de Río Negro solicitó la opinión de un neurólogo infantil de Neuquén, quien dictamina que por la encefalopatía cerebral espástica aguda que presenta el niño no es pertinente la solicitud de una silla de ruedas a motor. En consecuencia, se resuelve denegar el pedido de los amparistas y realizar el pedido de una silla de ruedas adaptada, cuya recepción se efectiva en Diciembre del 2013. Ésta silla es rechazada por el médico tratante por no cumplir con las medidas requeridas y en disconformidad los familiares continuaron solicitando por medio radial y por carta a distintos funcionarios la provisión del producto de apoyo solicitado y en Agosto de 2014 fue entregada la silla de ruedas requerida.

Servicios Específicos del Instituto Provincial del Seguro de Salud

En un principio se refiere al IPROSS, en función de lo ya expuesto, resulta aplicable la Ley Nacional N° 24.901, y porque se trata de una Obra Social del Estado provincial de afiliación obligatoria para todos los empleados públicos.

El 13 de noviembre de 1973, con la sanción de la Ley Provincial N° 868 se crea el Instituto Provincial del Seguro de Salud (IPROSS), “cuya función primera será organizar y administrar un

seguro de atención médica integral para los habitantes de la Provincia de Río Negro que no cuentan con protección integral” (Art.1).

El IPROSS, inicialmente tenía como objetivo brindar sus servicios a todos los agentes del Estado Provincial y Municipal en actividad o pasividad.

En 1993 se sanciona la Ley Provincial N° 2753 (por Decreto N° 145, Boletín Oficial N°: 3133) que establece la modificación en jurisdicción del Ministerio de Asuntos Sociales y el IPROSS como entidad autárquica con individualidad financiera (Art. 1).

En referencia a la muestra de esta investigación es significativo indicar que la normativa de IPROSS, contiene a las personas con discapacidad como afiliado obligatorio indirecto (es decir, como integrante del núcleo familiar primario del afiliado directo), en el artículo 3 (Ley Provincial N° 2753) refiere a las personas con discapacidad como: “los hijos incapacitados en forma total o permanente para el trabajo” (Inc. a.2.3) y como: “los incapaces bajo tutela, curatela o guarda judicial otorgada al afiliado directo (Inc. a.2.6).

De las prestaciones, el artículo 8º (Ley Provincial N° 2753) establece que los afiliados al Instituto gozarán de beneficios tendientes a la prevención, promoción, recuperación y rehabilitación de la salud, teniendo derecho a las prestaciones que se establezcan, de conformidad con la reglamentación.

Para solicitar una prótesis (silla de ruedas), el afiliado concurrirá a la boca de expendio del IPROSS de su localidad, y deberá presentar: Fotocopia Documento de Identidad y del Carnet de afiliado del titular y del indirecto en caso de ser la persona con requerimiento; Planilla de Solicitud (Anexo XV), Recibo de Sueldo y Certificado Único de Discapacidad, para que esta Delegación se encargue del trámite de autorización.

La solicitud será enviada por la boca de expendio del IPROSS (Allen, Bahía Blanca, Bariloche, Campo Grande, Capital Federal, Catriel, Cervantes, Chichinales, Chimpay, Choele Choel, Cinco Saltos, Cipolletti, Comallo, Coronel Belisle, Darwin, Dina Huapi, El Bolsón, Gral. Conesa, Gral. Enrique Godoy, Gral. Fernández Oro, Gral. Roca, Guardia Mitre, Ing. Huergo, Ing. Jacobacci, Lamarque, Las Grutas, Los Menucos, Luis Beltrán, Mainque, Maquinchao, Ñorquinco, Pilcaniyeu, Pomona, Ramos Mexía, Rio Colorado, San Antonio Oeste, Sierra Colorada, Sierra Grande, Valcheta, Viedma, Villa Regina) a la correspondiente auditoría de la provincia, para su autorización.

El Circuito Administrativo (es similar en todos los programas) es el siguiente:

1- *Mesa de entrada*: Recepción de solicitud proveniente de la Delegación de IPROSS y pase a la Dirección General de Administración (DGA).

2- *DGA*: Realiza la estimación del costo del material a adquirir y pasa a mesa de entradas.

3-*Mesa de Entradas*, caratula el Expediente: Fecha, N° de Expediente, Letra, Año, Iniciador (IPROSS – DIR. ADM. – SUMINISTRO PROTESIS) y extracto: “S/adquisición de sillas de ruedas motorizada – Af. XXX N° de afiliado” y lo pasa a la Dirección General de Auditoría Integral (DGAM)

4-*DGAM*: Autoriza el inicio de las actuaciones administrativas para la provisión de: Descripción de prótesis, con destino al afiliado, por determinado diagnóstico, a pedido del médico tratante y a entregar en el Centro Prestador / Delegación. Lo pase al Departamento de Suministro.

5-*Departamento de Suministro*: Realiza pedido de precios en forma urgente (dentro de 48 hs.), conforma al reglamento de Contrataciones de la provincia. Incluye: Descripción de prótesis, diagnóstico, médico tratante, edad del paciente y lugar de entrega. Y eleva a la DGAM.

6-*DGAM*: Realiza Informe Técnico – Estimación de costos acorde a los valores del mercado de Río Negro y la necesidad del afiliado y lo pasa al Departamento de Suministro.

7-*Departamento de Suministro*: Pedido de Precios. Requisito presentación de tres (3) ofertas. El proveedor deberá presentar el presupuesto, folleto de la prótesis y la siguiente documentación: Inscripción en el Registro Provincial de Proveedores y certificado expedido por ANMAT de la prótesis provista.

Luego se realiza la comparativa de precios y se devuelve a la Delegación informando su autorización y tramitación para que se evalúe si el presupuesto se ajusta a lo solicitado y la familia acepta dicho material.

8-*DGAM*: Informe Técnico de la Dirección de Auditoría Médica para que vuelvan las presentes actuaciones a la DGA para su conocimiento y trámite. Incluye diagnóstico, requerimiento, cobertura (“100% Afiliado Ley Provincial N° 2055”) y presupuestos se ajustan a las características técnicas solicitadas.

9-*DGA*: Proyecto de Resolución: El Secretario General Administrativo resuelve la adjudicación a tal firma, por la suma correspondiente para la adquisición de “silla de ruedas motorizada” para uso de la afiliada, con determinado diagnóstico.

10-*Contaduría General de IPROSS*: Revisión y control del expediente e intervención para reserva interna y compromiso de la afectación presupuestaria.

11-*Asesoría Legal*: Confección del Proyecto de Resolución definitiva.

12- *Despacho* controla el expediente previo a la firma del SGA. Otorga Número de Resolución Definitiva.

13-*SGA*: Firma la Resolución.

14-*Departamento de Suministro*: Mantenimiento de la oferta. Envío Orden de Compra.

Condición de pago: A los treinta (30) días de recibido de conformidad lo solicitado con presentación de remito original, factura y orden de compra sellada por la D.G.R. se envía a Contaduría.

15- *Contaduría General*: Efectúa el registro de lo solicitado y pasa a Tesorería General.

16- *Tesorería General*: Procede a la emisión del pago.

Se especifica, que los pagos de las sillas de ruedas se realizan a los treinta (30) días de recibida la facturación correspondiente y que la fábrica tiene noventa (90) días como máximo para la confección de la silla de ruedas.

De acuerdo al estudio de caso, en el año 2013 IPROSS compró 42 sillas de ruedas para afiliados de distintas localidades, por un monto total de ochocientos ochenta y un mil, ochocientos cincuenta y cuatro pesos (\$881.854), el importe de las mismas varía desde \$3.100,00 hasta \$74.250,00. Son las localidades de San Carlos de Bariloche (17%) y Viedma (14%), seguidas de General Roca (12%), El Bolsón (12%) y Allen (9%) las que registran en mayor medida los otorgamientos de sillas de ruedas, en el resto de las localidades (36%) se repita una estructura de 1 a 3 solicitudes de este producto de apoyo (Tabla 1. Anexo XVI).

Del universo de sillas de ruedas, los resultados informan que la prevalencia es superior en relación a la provisión de silla de ruedas manual (93%) por sobre las sillas de ruedas motorizada (7%). En números absolutos, el total de sillas de ruedas manuales otorgadas por IPROSS asciende a 39 de un total de 42 solicitudes (Tabla 2. Anexo XVI).

A continuación se realiza una descripción breve de los expedientes sobre concurso de precios para la adquisición de 3 sillas de ruedas motorizadas (2013) que representan un porcentaje en descenso en relación a la provisión de silla de ruedas manual: Dos de los tres expedientes se iniciaron en el año 2012, corresponden a afiliados de distintas localidades (San Antonio Oeste, Villa Regina y Viedma) poseen diagnósticos distintos (parálisis cerebral, esclerosis múltiple y agenesia congénita de ambos miembros inferiores), se observa una demora de uno a tres años para concretar la adquisición de la silla a motor, las tres presentan características diferentes y su costo también varía entre \$31.550 hasta \$61.960 (Tabla 3. Anexo XVI). De acuerdo a la unidad de información, se podría haber entrevistado al afiliado de Villa Regina y el de San Antonio Oeste, dado que poseen certificado de discapacidad y en el año 2013 solicitaron y/o adquirieron el producto de apoyo estudiado, pero sólo éste último brindó información sobre su experiencia.

3.4 Política Social provincial de discapacidad

La Política Social individualizada en la provisión de productos de apoyo se articula en un conjunto de políticas y programas concretos, consideradas como factores ambientales básicos

(CIF, 2001) para las personas con discapacidad, por las posibilidades que éstas presentan para la eliminación de barreras arquitectónicas, urbanísticas, en los transportes, en las comunicación y otras, por ello se comparan y se diferencian los programas y servicios descriptos con anterioridad en el ámbito provincial (ver Anexo XVII):

-“Banco de Elementos de prótesis y ortesis” del Consejo Provincial para las personas con discapacidad, dependiente del Ministerio de Desarrollo Social en el marco del Art. 12 de la Ley Provincial N° 2055 (1985), se suscita un stock de elementos estándares para las personas con certificado de discapacidad sin cobertura social, a través de la creación o ampliación de Bancos Descentralizados de Ayudas Técnicas. Los productos de apoyo adaptados (como el caso en estudio) se financian por intermedio de ayudas económicas por el monto total del elemento requerido.

-“Programa de Cobertura de Elementos ortopédicos de ayuda externa” del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (PAMI), dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, cuenta con un “Sistema de Administración de Elementos de Fisiatría”, que contempla sólo la provisión gratuita de un elemento ortopédico estándar por año para la misma patología (para todos sus afiliados con o sin certificado de discapacidad). Las sillas especiales y baterías admiten la posibilidad de solicitarse por vía de excepción.

-“Cobertura de patologías de alto costo y baja incidencia” del Programa Federal de Salud “Incluir Salud”, que se encuentra bajo la órbita de la Dirección Nacional de Prestaciones Médicas del Ministerio de Salud de la Nación y acorde con el carácter no contributivo del régimen de pensiones asistenciales el modelo prestacional tiene como componente primordial la Atención Primaria de la Salud que se centraliza prioritariamente en la Red Prestadora Pública de cada jurisdicción. Dentro de la cobertura de patologías de Alto Costo y Baja Incidencia reconocerá a afiliados con certificado de discapacidad y con las justificaciones por el profesional especialista interviniente sillas de ruedas especiales (pero no incluye sillas motorizadas).

-“Servicios Específicos del Instituto Provincial del Seguro de Salud”. El IPROSS brinda servicios a todos los agentes del Estado Provincial y Municipal en actividad o pasividad. De las prestaciones el Artículo 8º de la Ley Provincial N° 2753 establece que los afiliados (con o sin certificado de discapacidad) tienen derecho a las prestaciones (como prótesis) que se establezcan de conformidad con la reglamentación. Ajusta su actuación a los lineamientos de la política sanitaria definida por el Poder Ejecutivo provincial (como por ejemplo, la Ley Provincial N° 2055).

Dependiendo del organismo que tiene con carácter obligatorio la cobertura total de la provisión de productos de apoyo (Ley Nacional N° 24.901), la *recepción de la solicitud* se

encuentra descentralizada en la Agencia (si se tratará de PAMI), Unidad de Gestión local en el Hospital (en el caso de Incluir Salud), Banco de Elementos (para la personas con discapacidad que no estuviera incluida dentro del sistema de obras sociales) o Delegación (de IPROSS) pero la *autorización* y el *financiamiento* se centralizan a nivel provincial o Nacional -al igual que en Chile (véase Pizarro et al. 2008).

En Río Negro la actividad provincial de PAMI se centraliza en una superestructura regional con asiento en General Roca con 20 agencias distribuidas en los municipios más poblados. IPROSS cuenta con 41 Delegaciones (en los municipios más poblados y centros turísticos (Las Grutas) y de asistencia cercanos (como ser Bs. As. y Bahía Blanca). Incluir Salud, tiene más presencia dado que está en cada establecimiento hospitalario del Ministerio de Salud Pública de la provincia. Y el Consejo Provincial para las personas con discapacidad es el que menos representación tiene dado que las Juntas Evaluadores funcionan sólo en diez (10) localidades: Viedma, San Antonio Oeste, Valcheta, Río Colorado, Luis Beltrán, Villa Regina, Cipolletti, General Roca, San Carlos de Bariloche y El Bolsón.

En cuanto a los requisitos y procedimientos para acceder a los productos de apoyo, los programas y servicios referenciados presentan cierta homogeneidad: Fotocopia de DNI, carnet de la obra social, último recibo de sueldo, prescripción, diagnóstico, planilla de medida y de solicitud médica. Se indica, que es una situación particular en referencia a lo que acontece en países como España (De Rosende Celeiro y Santos del riego; Laloma, 2005; Vía Libre, 2011 y Vidal García et al. 2003) y Colombia (Camargo Rojas et al. 2011; Ríos et al. 2007). En consideración al capítulo 2 que discurrió en la estructura actualmente vigente de la provisión de productos de apoyo en el marco de la Norma ISO 9999, que utiliza la terminología de la CIF (OMS, 2001) se observa que ninguna oferta prestacional (o guía existente) la utiliza, su inclusión estimularía la unificación de criterios, la aplicación del modelo bio-psico-social de la discapacidad y un lenguaje común de aplicación universal. Cada prestador construyó su propia clasificación de prótesis, ortesis, ayudas técnicas, aparatos y/o elementos ortopédicos / fisioterapia, dispositivos técnicos, tecnología de apoyo y otros términos que remiten al modelo médico-rehabilitador.

La demanda de cualquier producto de apoyo para personas con certificado de discapacidad es contenida en los programas y servicios que utilizan todas las personas (no excluye las ayudas técnicas para grupos particulares) o en términos de Ferrante (2007) subordinada a la lógica universal de ciudadanía. Situación validada por las entrevistas realizadas a los prestadores, que afirman que el Certificado Único de Discapacidad no es un requisito excluyente para la solicitud y adquisición de los productos de apoyo en general, a excepción del Consejo

Provincial para las Personas con Discapacidad que interviene sólo cuando la persona ha sido certificada.

Desde la vía institucional, según la unidad de información (prestadores) se plantea la cobertura de la provisión de productos de apoyo en un contexto que facilita su acceso (sin restricciones) bajo el imperialismo médico como discurso ortodoxo (Ferreira, 2010), tal como se expresa en las siguientes afirmaciones: “Una vez que está justificado desde lo médico lo que hace PAMI es poner en marcha sus dispositivos para proveer el elemento” (Raúl P. 2014, p. 247 de la entrevista 1 transcripta, Anexo XXII); “Se cumple con la demanda de lo que dice el médico” (Francisca P. 2014, p.254 de la entrevista 2 transcripta, Anexo XXII); “Si el médico no te lo pidió, nosotros no podemos hacer magia” (Ángela P. 2015, p.258 de la entrevista 3 transcripta, Anexo XXII).

En este contexto en el año 2013 se financiaron 225 sillas de ruedas (Anexo XVIII: El CPPD otorgó (a los Bancos de Elementos de las Juntas Evaluadoras) 144 sillas de ruedas de propulsión manual (136 estándares y 8 adaptadas), ninguna demanda de sillas de ruedas motorizadas. Le sigue IPROSS que registra 42 solicitudes de este producto de apoyo para la movilidad; 39 se corresponde a sillas de ruedas manuales y 3 son sillas de ruedas motorizadas, de las cuales sólo se efectivizó un otorgamiento (en el año de referencia). Incluir entregó 39 sillas de ruedas manuales y en el año 2012 recibió un pedido de silla de ruedas motorizada.

Éstos datos y los recabados en las entrevistas (a desarrollarse en el capítulo 4) confirman la prevalencia de silla de ruedas de propulsión manual y la orientación sistemáticamente del modelo médico-rehabilitador imperante en las obras sociales y el Estado, que excluye los productos de apoyo de alta tecnología y costos elevados para personas con discapacidad y se constituye en una barrera, porque son reemplazado por “sillas superpesadas, unos armatostes grandotes” (Susana E. 2014. p. 289 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII) o desestimados: “No encuadraba para autorizarla” (Raúl P. 2014, p.249 de la entrevista 1 transcripta, Anexo XXII); “no se justifica”(Francisca P. 2014, p.256 de la entrevista 2 transcripta, Anexo XXII); porque claramente trabajan para la no compra de sillas de ruedas motorizadas: “En la mayoría de los casos viene con observaciones de cosas que hay que agregar o viene directamente rechazado”(Raúl P. 2014, p.248 de la entrevista 1 transcripta, Anexo XXII); “Tratamos de no comprar (...) porque es muy cara”(Francisca P. 2014, p.256 de la entrevista 2 transcripta, Anexo XXII). Si bien IPROSS ha garantizado la provisión, lo ha hecho desde éste modelo, teniendo en cuenta edad y diagnósticos discapacitantes (una definición que asimila discapacidad a enfermedad y una práctica cuyo objetivo será la rectificación del defecto fisiológico), es decir: “Sobre todo para aquellos niños que tienen una discapacidad como atrofia muscular” (Ángela P. 2015, p.258 de la entrevista 3 transcripta, Anexo XXII).

Nuevos materiales, mejor rendimiento y sobretodo la posibilidad de personalizar las sillas de acuerdo a las necesidades individuales de cada persona (Revista On – line, 2011), hacen previsible el aumento de la demanda de productos para la movilidad personal de alta tecnología y costo elevado (como la silla de ruedas motorizada) para conseguirlos, la Política Social debe cambiar la siguiente puesta en escena “Pregunto si tiene obra social y si tiene hago el pedido, generalmente la del hospital no la gestionamos” (Susana, E. 2014, p. 289 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII) y se instalan por tanto, tensiones polarizadoras en el acceso al bienestar: uno público de baja calidad aunque sea universal y otro mercantil, supuestamente mejor, para quienes lo pueden pagar (Adelantado, 2000). En la práctica las posibilidades de acceso a una silla de ruedas motorizada se encuentran condicionadas por la cobertura de salud, que en la mayoría de los casos adquieren por ser afiliado obligatorio indirecto (como integrante del núcleo familiar primario del afiliado directo) o directos (como beneficiarios de una pensión no contributiva).

3.5 Datos demográficos de personas con discapacidad

Nivel internacional

Según las estimaciones del Informe mundial sobre la discapacidad (OMS, 2011) más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial (según la población mundial en 2010). Las tasas de discapacidad están aumentando debido en parte al envejecimiento de la población y al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas.

La Encuesta Mundial de Salud (OMS, 2011), indica que cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad y del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento.

La discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables. Los resultados de la Encuesta Mundial de Salud muestran que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad. Las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad.

Nivel nacional

Para dimensionar la discapacidad en Argentina, se utilizan documentos, ponencias e investigaciones referenciadas en el Capítulo 2, sobre la primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) – Complementaria del Censo 2001.

Pantano (2009), propone que cada vez se hace más necesario conocer a cuántas personas “afecta, alcanza e involucra la discapacidad” (p.3). En Argentina (Anexo XIX, Tabla 1) afecta a 2.176.123 personas con discapacidad (7.1%), esta prevalencia es levemente superior en las mujeres (7,3%) que en los varones (6,8%). Alcanza al 20.6% de los hogares con presencia de discapacidad (la quinta parte del total de los hogares urbanos argentinos) e involucra aproximadamente 6.700.000 personas.

Los datos relevados por la ENDI muestran que sólo el 14,6% de la población total del país con discapacidad ha tramitado el Certificado de Discapacidad (la población con discapacidad que debería contar con esta certificación alcanza aproximadamente un 85%). Más allá de la relevancia de este dato, porque es un requisito para el acceso a las prestaciones asistenciales instituidas por la legislación atinente a la materia, lo que intranquiliza no es sólo su baja prevalencia, sino la subsistencia de un Estado incumplidor de la normativa (Badaracco; Ferrante, 2007; Ferrante & Ferreira, 2008 y Fundación Par, 2006).

Algunos datos ilustrativos sobre la población argentina (ENDI), en cuanto a su distribución etaria según grandes grupos de edad: el 12% son niños de 0 a 14 años, 48% son de edades potencialmente activas (15 a 64 años), y el 40% son adultos mayores (65 y más). En este caso, según Massé & Gauna (2005), “los resultados de la ENDI indican que la edad está fuertemente asociada a la aparición de alguna discapacidad. Si bien el aumento de la prevalencia es continuo conforme avanza la edad, a partir de los 45 años su incremento se acelera de manera notable” (p.11).

En varios trabajos (véase, por ejemplo, Bederacco; Massé, 2003; Rodríguez Gauna 2003; Rodríguez Gauna & Massé 2005 y Pantano 2009) se demuestra que el quantum de personas con discapacidad contribuye a evaluar los requerimientos de atención que operan por ejemplo sobre los servicios de salud en el país. En este caso, se trata de aproximadamente 1.600.000 (73.9%) personas que tienen una sola discapacidad en tanto alrededor de 440.000 (20,2%) manifiestan dos y unas 128.000 (5,9%) poseen tres o más (Anexo XIX, Tabla 2). Entre las primeras, la que concentra el mayor volumen es la discapacidad motora con unos 675.000 (31%) individuos (en particular la discapacidad motora inferior con 440.000 personas). Siempre examinando la población con una discapacidad, le sigue en importancia por su magnitud la discapacidad visual (315.000 -14,4% -personas), auditiva y mental (ambas con un número aproximado de 265.000 -12,2%, 12,1%- individuos) (Anexo XIX, Tabla 3).

De los indicadores de beneficios sociales, que permiten observar la provisión de productos de apoyo, Ferrante (2007) resalta algunos de los siguientes aspectos:

-“Del total de personas con discapacidad motora, el 63.2 % tiene cobertura por obra social y/o plan de salud privado o mutual, mientras que el 35.9% no poseen cobertura de salud.

Dentro del colectivo de personas con una sola discapacidad, son los que presentan una mayor proporción de personas con cobertura de salud". (p. 3)

-“En cuanto al uso de ayudas técnicas externas no hay datos por tipo de discapacidad, pero sí por cantidad de discapacidad. Dentro de las personas que poseen sólo una discapacidad, podemos señalar que entre las que usan ayudas técnicas externas, el 61% cubren los gastos con presupuesto de hogar, el 23% a través de la obra social y el 24.5% por “otras formas”. Entre los que no usan (el 12.9%) pero consideran que lo necesitan, más de la mitad (56.4%) no lo hace por falta de recursos económicos y el 41% por otros motivos”. (p.4)

Nivel provincial

A partir del Anuario Estadístico Nacional sobre Discapacidad 2013, elaborado por el Departamento de Sistemas de Información del Servicio Nacional de Rehabilitación se describe información actualizada y focalizada de personas con discapacidad en la Provincia de Río Negro, la única limitación es que la caracterización incluye sólo a las personas que han solicitado el Certificado Único de Discapacidad.

El Anuario Estadístico Nacional sobre Discapacidad 2013 (Servicio Nacional de Rehabilitación), informa que el total de las personas con discapacidad con CUD que fueron certificadas asciende a 4.225 y la prevalencia es levemente superior en los varones (52,2%) que en las mujeres 47,8% (Anexo XX, Tabla 15.3).

En relación a la cantidad de discapacidades por persona, se observa que del total de personas con discapacidad con CUD, más de las cuatro cuartas partes (%83,6.) están afectadas por una sola discapacidad. En números absolutos, el total de personas con un solo tipo de discapacidad con CUD que fueron certificadas asciende a 3532 personas (Anexo XX, Tabla 15.1), y un poco más de un cuarto (16,4%) está afectada por más de una discapacidad: el 14,6 % a dos (619 personas), el 1,6% a tres (70 personas) y una menor proporción por cuatro discapacidades (4 personas) (Anexo XX, Tabla 15.2)

Del total de personas con un solo tipo de discapacidad (3.532), la prevalencia es mental (34,6%) y motora (34,5%) y en menor proporción auditiva (13,6%), visceral (9,3%) y visual (8,0%) (Anexo XX, Tabla 15.1).

Del total de personas con discapacidad que fueron certificadas con un solo tipo de discapacidad, la prevalencia es levemente superior en los varones (51,8%) que en las mujeres (48,2%) (Anexo XX, Tabla 15.6), pero esta situación se invierte si se analiza la discapacidad motora, donde la prevalencia es levemente superior en las mujeres (54,7%) que en los varones (45,3%).

En cuanto a los beneficios se puede resaltar que el total de las personas con discapacidad con CUD, el 68,8% tiene cobertura por obra social y/o plan de salud, mientras que el 31,2% no posee cobertura de Salud (Anexo XX, Tabla 15.19).

En cuanto al uso de Productos de Apoyo, del total de las personas con discapacidad con CUD, se señala que sólo el 27,8% (1174 personas) posee equipamiento, mientras que el 72,2% (3.051) no utiliza equipamiento (Anexo XX, Tabla 15.10).

En cuanto al total de las personas con discapacidad con CUD con equipamiento (1174 personas), se señala que el 23,9% (280 personas) utiliza bastones; 23,6 % (277 personas) no especifica, el 21,2% (249 personas) sillas de ruedas; el 17,2% (202 personas) audífonos, el 12,4% (146 personas) ayudas ópticas; el 6,6% (77 personas) andadores; el 6,0% (71 personas) ortesis y el 5,4% (63 personas) prótesis.

Un poco más que la mitad (57,0% - 142 personas) de las personas con discapacidad motora que utiliza sillas de ruedas posee más de una discapacidad, mientras que un 42,9% poseen solo una discapacidad (motora).

Las personas que poseen solo discapacidad motora, son las que más equipamiento utilizan, en su mayoría utilizan bastones (45%) y sillas de ruedas (23,9), en menor proporción productos de apoyo sin especificar (17,9%), ortesis y prótesis (ambas con 9,8%) y una minoría andadores (9,6%) y ayudas ópticas (4,5%) (Anexo XX, Tabla 15.11).

3.6 Alcance de la Política Social sobre discapacidad en la Provincia de Río Negro

Para aumentar la comprensión pública acerca del alcance de la Política Social sobre discapacidad y evidenciar la situación particular de la Provincia de Río Negro (en correlación al nivel nacional) se complementan la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI) – Complementaria del Censo 2001 y el Registro Nacional de Personas con Discapacidad del Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR)-Anuario Estadístico Nacional sobre Discapacidad 2013, porque ambas fuentes de información utilizan la CIF (OMS, 2001) como marco conceptual de discapacidad.

La ENDI (INDEC 2002,2003), permitió establecer que el 7.1% de la población total de Argentina (es decir, aproximadamente 2.176.123 personas) está afectada por al menos una discapacidad. Esta prevalencia es levemente superior en las mujeres (1.165.551) que en los varones (1.010.572). En cambio en nuestra provincia según el Registro Nacional (SNR, 2013) del total de personas con discapacidad certificadas con CUD (4225) la prevalencia es levemente superior en los varones (2.225) que en las mujeres (2.020).

Los resultados de la ENDI (INDEC, 2002,2003 sobre la distribución según grandes grupos de edad, indica que el 12% son niños de 0 a 14 años, 48% son de edades potencialmente activas (15 a 64 años), 40% son adultos mayores. En Río Negro, siguiendo esta distribución etaria el 19,09% son niños, 60,31% son de edades potencialmente activas y el 16,82% son adultos mayores (SNR, Anuario 2013), tanto a nivel nacional como provincial en el segundo grupo se concentra e incrementa las personas con discapacidad certificadas con CUD. “La edad está fuertemente asociada a la aparición de alguna discapacidad” (Massé & Gauna, 2005, p.11), además el aumento de las expectativas de vida y el envejecimiento poblacional tendrá efectos fundamentales en la prevalencia de discapacidad.

En relación a la cantidad de discapacidades por persona, la ENDI señala que aproximadamente el 73.9% (1.600.000) tienen una sola discapacidad, el 20,2% (440.000) dos y el 5,9% (128.000) poseen tres o más (Tabla 2). El Anuario muestra que en Río Negro se repite este orden de prevalencia: más de las cuatro cuartas partes (%83,6) del total de personas con CUD que fueron certificadas están afectadas por una sola discapacidad -en números absolutos asciende a 3532 personas (ver Tabla 15.1), y un poco más de un cuarto (16,4%) por más de una discapacidad: el 14,6 % a dos (619 personas), el 1,6% a tres (70 personas) y una menor proporción por cuatro discapacidades (4 personas).

Si se examina la población con una discapacidad, la que concentra el mayor volumen -según la ENDI- es la discapacidad motora con unos 675.000 (31%) individuos (en particular la discapacidad motora inferior con 440.000 personas) y le sigue en importancia por su magnitud la discapacidad visual (315.000 -14,4% -personas), auditiva y mental (ambas con un número aproximado de 265.000 -12,2%, 12,1%- individuos). En cambio, el Anuario 2013 muestra en la provincia de Río Negro que del total de personas con un solo tipo de discapacidad con CUD (3.532), la prevalencia es mental (34,6%) y motora (34,5%) y en menor proporción auditiva (13,6%), visceral (9,3%) y visual (8,0%).

De los indicadores de beneficios sociales, sobresale que en la Provincia de Río Negro, del total de las personas con discapacidad con CUD el 68,8% tiene cobertura por obra social y/o plan de salud (Anuario 2013) y que aquellas personas que poseen solo discapacidad motora son las que más equipamiento utilizan, lo que implicaría que los principales clientes para que se expanda el mercado provincial de productos de apoyo son las instituciones que tienen la obligatoriedad de asegurar su provisión. Se indica que a nivel nacional no se encuentran datos en cuanto al uso de ayudas técnicas externas por tipo de discapacidad, pero sí por cantidad de discapacidad por ello no resulta pertinente realizar comparaciones.

CAPITULO 4:



ANÁLISIS DEL TRABAJO DE CAMPO EN LA PROVINCIA DE RÍO NEGRO

4.1 Estrategia metodológica de la investigación: La provisión de silla de ruedas desde la experiencia y la observación

4.2 Programas y servicios de provisión de productos de apoyo para personas con discapacidad en Río Negro

Beneficiarios de los productos de apoyo

Requisitos y procedimientos para acceder a la provisión de productos de apoyo

4.3 Mercado provincial de productos de apoyo

Demanda de productos de apoyo

Provisión de silla de ruedas motorizada

Ventajas y desventajas de acceder a la silla de ruedas motorizada

4.4 Factores ambientales sobre la provisión de productos de apoyo

Factores ambientales que aseguran el acceso

Factores ambientales que obstaculizan el acceso

4.5 Factores personales que participan en la provisión de silla de ruedas motorizada

4.6 Modelo conceptual sobre discapacidad y provisión de productos de apoyo

4.1 Estrategia metodológica de la investigación: La provisión de silla de ruedas motorizada desde la experiencia y la observación

La tesis, retomando el capítulo 1, se ha basado en un estudio de campo bajo el enfoque de investigación mixto (Sampieri, 2010) que permitió obtener una fotografía de la nueva política social sobre la discapacidad en la Provincia de Río Negro desde la experiencia y la observación de la provisión de sillas de ruedas motorizada en único tiempo: 2013. De esta forma se seleccionó en función de su accesibilidad y a criterio intencional las siguientes fuentes de información:

-Fuentes primarias: Se realizaron entrevistas a prestadores, expertos, proveedores y usuarios de silla de ruedas motorizada y observaciones en las instituciones del Estado y particulares que tienen a cargo con carácter obligatorio su provisión.

-Fuentes secundarias: Se recopilaron distintos documentos que anteceden ésta tesis, normativa internacional, nacional y provincial sobre el acceso y los servicios de provisión de productos de apoyo para las personas con certificado de discapacidad. Como así también se utilizaron análisis estadísticos para describir la situación particular de la política social sobre discapacidad en Río Negro.

El análisis del trabajo de campo, a partir de la triangulación de los datos y técnicas y autores permitió inferir los programas y servicios, los requisitos y procedimientos, la demanda potencial y real, las ventajas y desventajas de contar con una silla de ruedas motorizada, los factores ambientales y personales que aseguran u obstaculizan su acceso, como así también desde que modelo conceptual sobre discapacidad se realizar la provisión de productos de apoyo.

4.2 Programas y servicios de provisión de productos de apoyo para personas con discapacidad en Río Negro

La experiencia provincial indica que la demanda de cualquier producto de apoyo es contenida en los programas y servicios que utilizan todas las personas, tales como: Programa de Cobertura de Elementos ortopédicos de ayuda externa del INSSJyP (PAMI), Cobertura de patologías de alto costo y baja incidencia de Incluir Salud, Servicio Específico de IPROSS y Banco de Elementos del Consejo Provincial para las personas con discapacidad.

Todos los programas fomentan un sistema de stock de productos de apoyo estándares, podría pensarse como una estrategia para alcanzar el mayor número de personas y simplificar la Política Social (no contempla la diversidad) en el siguiente listado: silla de ruedas estándar de diferentes tamaños, cama ortopédica; bastones en general, muletas regulables, andadores, colchón anti escaras, inodoros portátiles, almohadón con cerillas, bipedestador para niños, entre otros. La mayoría de las prestaciones son a préstamos o comodatos (y la entrega es prácticamente inmediata), tal como se expresa a continuación:

-“Todas estas cosas de Incluir Salud son a préstamos en realidad (...) porque la mayoría de los pacientes son adultos mayores y puede servir para otro paciente. Eso queda en el hospital de Incluir”. (Francisca P. 2014, p.254-255 de la entrevista 2 transcripta, Anexo XXII)

-“Nosotros tratamos de reciclar el material que tenemos”. (Raúl P. 2014, p.250 de la entrevista 1 transcripta, Anexo XXII)

-“Algunos tienen devolución”. (Raúl P. 2014, p.247 de la entrevista 1 transcripta, Anexo XXII)

Beneficiarios de los productos de apoyo

Las obras sociales reconocen a todos sus afiliados los productos de apoyo estándares de acuerdo a la patología temporal o permanente que presenten y con las justificaciones por el profesional especialista interviniente (ver Cuadro I, Anexo XXIV). Es decir, la provisión no es excluyente de grupos particulares (discapacidad): En PAMI *“en la mayoría de los casos no se presenta un certificado de discapacidad”* (Raúl P. 2014, p.247 de la entrevista 1 transcripta, Anexo XXII), en Incluir Salud a todos los afiliados se le brinda una *cobertura gratuita, “son pacientes hospitalarios”* (Francisca, P. 2014b, p.269 de la entrevista 4 transcripta, Anexo XXII) y en IPROSS sucede lo mismo, no hay un programa específico para personas con discapacidad, con la salvedad de que *“al afiliado que tiene discapacidad se agiliza más y la cobertura es del 100. El resto de los afiliados tiene que pagar un co-seguro”* (Ángela P. 2015, p.257, de la entrevista 3 transcripta, Anexo XXII). En este marco, el Certificado de Discapacidad (documento público que habilita las prestaciones de rehabilitación) no es un requisito absolutista para la solicitud y adquisición de productos de apoyo, a excepción del Consejo Provincial que prestará sólo a las personas con certificado de discapacidad no incluidas dentro del sistema de las obras sociales,

en la medida que aquellas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, la provisión de ortesis, prótesis, ayudas técnicas u otros aparatos ortopédicos (Ley N°24.901).

Requisitos y procedimientos para acceder a los productos de apoyo

En el acceso a la provisión de productos de apoyo, la normalización médica o el imperialismo médico (véase Ferrante, 2007, 2008 y Ferrante & Ferreira, 2007, 2008, 2010) se ha instalado firmemente en los modos de regulación de las relaciones institucionales y cotidianas, dado que la solicitud de productos de apoyo comienza con el pedido, receta o prescripción médica, que debe presentarse en la boca de expendio del organismo que tiene con carácter obligatorio la cobertura total de la provisión (según Ley Nacional N° 24.901) para iniciar las actuaciones administrativas.

Dentro de los requisitos desarrollados en el capítulo 3 (donde se señalaba que todos los programas y/o servicios de la Provincia de Río Negro presentan cierta homogeneidad en relación a los mismos) predomina la documentación médica, tales como prescripción médica, certificado médico, historia clínica, planillas médicas con las características del producto de apoyo, estudios y evaluaciones médicas, es decir: *“Todo lo que pueda llegar a conseguir ellos de los médicos”* (Margarita F, 2015, p. 334 entrevista 11 transcripta, Anexo XXII).

Se inician las actuaciones para la compra del producto de apoyo, donde nuevamente se solicita la participación del médico solicitante para que dictamine si el presupuesto se ajusta a lo solicitado y si acepta dicho material. Es decir:

- *“El proveedor manda el presupuesto con la foto y ese presupuesto se lo mandamos al médico que lo prescribió y el médico dice: ¡Sí! Visto la foto con las características que dice en el presupuesto corresponde o no corresponde; firma el médico y lo manda”.* (Francisca P. 2014, p.254 de la entrevista 2 transcripta, Anexo XXII)

-*“Viedma nos envía un manual de la silla, en ese manual, más el presupuesto y la nota que envía Viedma, el médico tratante tiene que poner si acepta o no.”* (Ángela P. 2015, p. 262, de la entrevista 3 transcripta, Anexo XXII)

Desde lo institucional el trámite culmina cuando se aprueba el presupuesto (con la orden de compra): *“Una vez que se adjudica para nosotros ya está, ya se adjudicó; pero tenemos la*

parte de la fábrica” (Francisca P. 2014, p.254 de la entrevista 2 transcripta, Anexo XXII); *“No es que no tenemos nada que ver sino que ya lo arregla la empresa con el médico y con el afiliado”* (Ángela P. 2015, p.257, de la entrevista 3 transcripta, Anexo XXII).

Como puede observarse, en todas las prácticas sobre quien se proyecta el reconocimiento y apreciación que configura la aceptación del producto de apoyo a utilizar por una persona con discapacidad, es en el médico. Incluso una vez que se proveyó la silla de ruedas, *“el doctor la tiene que aprobar”* (Daniela U. 2015, p. 313 entrevista 9 transcripta, Anexo XXII); *“Uno la tiene que ver, tiene que ver si cumple con las características que pidió”* (Susana E. 2014, p. 289 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII).

4.3 Mercado provincial de productos de apoyo

El prestador, proveedor, experto y usuario dan al fenómeno que se estudia una perspectiva y posición particular, que lleva asociado diferentes problemas que contribuyen principalmente a disminuir el bienestar de las personas con discapacidad.

La inexistencia de fábricas en la provincia tiene grandes complicaciones: la falta de oferta para que el cliente institucional (prestador) realice la compra del producto de apoyo; la demora indeterminada en la construcción del mismo, más cuando se trata de la silla de ruedas motorizada porque se fabrica con piezas importadas; la disconformidad del experto entre el producto solicitado y el otorgado, la falta de adiestramiento (usuario) y sobreprecios que pagan los compradores institucionales, tal como se expresa a continuación (para mayor claridad véase Cuadro II, Anexo XXIV):

-“En Río Negro, en general todos son distribuidores (...) No tenemos fábricas para abastecer al mercado”. (Darío D. 2014, p. 284 de la entrevista 5 transcripta, Anexo XXII)

-“Hay casos que no ha cotizado nadie y que se vuelve a poner para la cotización” (Ángela, P. 2015, p.258, de la entrevista 3 transcripta, Anexo XXII)

-“El problema es que no hay muchos presupuestos y nosotros para nuestro programa necesitamos tres presupuestos”. (Francisca P. 2014b, p. 277 de la entrevista 4 transcripta, Anexo XXII) *“Tengo presupuestos ¡Presupuestos de 3000 pesos de diferencia!”*. (Francisca P. 2014b, p. 278 de la entrevista 4 transcripta, Anexo XXII)

-*“La mayoría de las partes que lleva la silla son importadas”*. (Mirta F. 2015, p. 347 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII)

-*“Esa silla vino de Tailandia porque acá no sé hace (...) Tardó como ocho meses”*. (Mercedes F. 2015, p. 327 entrevista 10 transcripta, Anexo XXII)

-*“Es como un rompecabezas, hace de cuenta porque parte de la silla la tienen acá y parte la tienen que traer de afuera”*. (Patricio F. 2015, p. 347 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII)

-*“Ahora está un poco demorado la entrega de sillas de ruedas, porque la mayoría de las sillas son importadas o quedan retenidas por trámites aduaneros”*. (Raúl P. 2014, p.250 de la entrevista 1 transcripta, Anexo XXII)

-*“La construcción de la silla de ruedas (...) tarda a veces 30, 35,40 y 45 días. ¡Eso no es fácil!”*. (Francisca P. 2014, p.254 de la entrevista 2 transcripta, Anexo XXII)

- *“Las sillas de ruedas jamás la compran acá, nunca”*. (Margarita F. 2015, p. 340 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII)

-*“Lo que pasa es que justamente todas las fábricas no están acá, están todas en Bs. As. (...) No hay posibilidad de probarlos (...) se piden a ciegas muchas cosas acá”*. (Susana E. 2014, p. 294 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII)

Terminada la construcción de la misma, la fábrica la envía a la ortopedia y ésta la entrega en el Centro Prestador (Delegación, Hospital, Agencia) o al médico tratante:

“La fábrica manda la silla a la ortopedia. La ortopedia la entrega en el Hospital, a cada uno de los referentes de Incluir Salud; y los referentes llaman a la familia, vienen, firman que la reciben y hacen un contrato de comodato”. (Francisca P. 2014, p.254 de la entrevista 2 transcripta, Anexo XXII)

Ahora bien, como se había adelantado, el trámite nuevamente requiere de la aprobación del médico. En esta instancia, por lo general: *“La mayoría se las rechazamos”* (Susana E. 2014, p. 290 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII). Otros ejemplos: *“El traumatólogo dice no: está silla es grande para el nene (...) esa silla es para adultos”* (Margarita F. 2015, p. 335 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII).

En éste caso, el médico *“Tiene que escribir los por qué, por qué no acepta la silla, qué es lo que le falta o qué es lo que le sobra”* (Ángela P. 2015, p. 262, de la entrevista 3 transcripta, Anexo XXII).

Y en aquellos casos que el médico da la conformidad de la silla de rueda, no siempre coincide con las necesidades y/o expectativas del usuario:

-“Tiene todos los accesorios, no están porque ella no lo necesita, lo tengo guardado, tiene apoya cabeza, el chaleco, ella se puede sostener, cómo no lo necesita está demás, lo guarde”. (Mercedes F. 2015, p. 327 entrevista 10 transcripta, Anexo XXII)

-“Harán cuatro meses que le entregaron lo que son las adaptaciones. En realidad, una silla como esta no tendría que tener adaptaciones”. (Margarita F. 2015, p. 335 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII)

Demanda de productos de apoyo

La escasez de información y de datos estadísticos referentes a la provisión de productos de apoyo en Río Negro obliga a recapitular algunos datos profundizados en el capítulo 3 sobre el financiamiento institucional, para poder avanzar en las barreras y facilitadores que encuentran los usuarios potenciales y reales para acceder a los mismos.

Según las entrevistas no estructuradas los productos de apoyo predominantes son la cama ortopédica y la silla de ruedas de propulsión manual (12.22 según la ISO 9999) para adulto, la primera porque *“se está apuntando cada vez más a la internación domiciliaria, que el paciente esté lo menos posible en los hospitales o en instituciones”* (Darío D. 2014, p. 282 de la entrevista 5 transcripta, Anexo XXII) y la segunda *“es una herramienta de trabajo importante también para la recuperación de los pacientes”* (Raúl P. 2014, p. 250 de la entrevista transcripta 1, Anexo XXII).

De acuerdo al Anuario Estadístico Nacional sobre Discapacidad 2013 (SNR), prevalecen los productos de apoyo para la movilidad personal, principalmente aquellos para caminar manejados con un brazo y la silla de ruedas, tal como expresan los siguientes datos cuantitativos: el 27,8% (1174) del total de personas con discapacidad con CUD en el año 2013 (4225) utiliza equipamiento: un 23,9% (280 personas) bastones; 23,6 % (277 personas) no específica, el 21,2% (249 personas) sillas de ruedas; el 17,2% (202 personas) audífonos, el

12,4% (146 personas) ayudas ópticas; el 6,6% (77 personas) andadores; el 6,0% (71 personas) ortesis y el 5,4% (63 personas) prótesis (Tabla 15.1 0, p.223).

Si del financiamiento institucional en el año 2013 se revisa sólo referente a la subclase sillas de ruedas, se estima el predominio de aquellas a propulsión manual y dentro de éstas una tendencia creciente de sillas adaptadas y/o especiales que aumentan los gastos promedio por producto de apoyo: El Consejo Provincial para las personas con discapacidad entregó 136 estándares y 8 sillas adaptadas (Anexo IX); IPROSS registra 42 solicitudes, de las cuales 39 (el 92,8%) son sillas de ruedas de propulsión manual (no discrimina en estándares y adaptadas) y 3 de propulsión motora (Anexo XVI); el Programa Incluir Salud suministró “39 sillas de ruedas, standard y especiales” (en prensa. Disponible: <http://www.rionegro.gov.ar>. Extraído el 20/08/2013) y de PAMI no se obtuvieron datos cuantitativos (cabe aclarar, que es el único prestador que cuenta con un Sistema de Administración de Elementos de Fisiatría).

Si bien la provisión de productos de apoyo están definidos por Ley, y se cuenta con el Registro Estadístico Nacional sobre discapacidad, la población objetivo provincial no está definida, lo que debería representar una referencia relevante para evaluar y mejorar la gestión de cualquier programa y/o servicio para las personas con discapacidad, adultos mayores u otro usuario de las mismas.

Provisión de silla de ruedas motorizada

Según las fuentes de información utilizadas (artículos en presas, entrevistados y datos cuantitativos) la provisión de silla de ruedas motorizadas es una situación desfasada en referencia a los trámites usuales para adquirir cualquier producto de apoyo y se contempla sólo para personas con certificado de discapacidad. En IPROSS se resuelve de conformidad a la reglamentación vigente, en PAMI se solicita por vía de excepción, al igual que en Incluir Salud (porque tiene como componente primordial la Atención Primaria de la Salud) y en el Consejo Provincial para las personas con discapacidad por intermedio de ayudas económicas no reintegrable. En el 2013, de acuerdo a la investigación realizada, su solicitud y cobertura se concentró en cinco municipios: General Roca (2 solicitudes), Villa Regina (1), Cipolletti (1), Viedma (2) y San Antonio Oeste (1). Los entrevistados (usuarios, prestadores y expertos) señalan al IPROSS como el único comprador institucional de éste y otros productos de apoyo

de costo elevado y alta tecnología. En este sentido, sobresalen las siguientes afirmaciones (ver Cuadro III, Anexo XXIV):

-“Ahí sí con certificado de discapacidad (...) y eso genera un expediente que se denomina por vía de excepción porque no está dentro del listado de los elementos que PAMI provee en forma regular”. (Raúl, P. 2014, p.248 de la entrevista 1 transcripta, Anexo XXII)

-“Nosotros tratamos de no comprar porque nos lleva mucho en relación a la cápita. Pero ahora hay una parte que dice de las sillas motoras, pero nosotros tratamos de ¡No!, porque es muy cara”. (Francisca P. 2014, p.255 -256 de la entrevista 2 transcripta, Anexo XXII) “¡No es que lo dejamos sin la prestación! No, se le busca una alternativa”. (Francisca P. 2014b, p.270 de la entrevista 4 transcripta, Anexo XXII)

-“Se le dan todas las prestaciones a los afiliados que están incluidos en lo que nosotros llamamos la 2055 (...) Siempre se le da la cobertura del 100%, siempre y cuando (...) lo que estén solicitando tenga que ver con la patología de base (...) El 99% de los casos se le otorga”. (Ángela P. 2015, p.257 de la entrevista 3 transcripta, Anexo XXII)

-“Mandamos los papeles al IPROSS, lo único que tardó”. (Patricio F. 2015, p. 347 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII)

-“Incluir Salud está por derecho y está en el Hospital y están los chicos que tienen el Certificado (...) porque tienen la pensión por supuesto, pero no te cubre para esto”. (Mercedes F. 2015, p.328 entrevista 10 transcripta, Anexo XXII)

Ventajas y desventajas de acceder a la silla de ruedas motorizada

A continuación se detallan primero las ventajas y luego las desventajas de acceder a la silla de ruedas motorizada desde la perspectiva de los usuarios y familiares, para descubrir las auténticas necesidades de la población a la que está objetada su provisión. La silla de ruedas motorizadas, es un producto de apoyo y como tal un factor ambiental facilitador de la participación (OMS, 2001); permite mantener o incrementar la autonomía e independencia de las personas con discapacidad, dentro y fuera de su hogar y en sus acciones y movimientos, tales como: “Ir a la escuela, puede ir al baño, cepillarse” (Mercedes F. 2015, p. 331 entrevista 10 transcripta, Anexo XXII). “Acá dentro sí, él se traslada” (Mirta F. 2015, p. 348 de la entrevista 12

transcripta, Anexo XXII). *“Él va para todos lados es muy independiente”* (Margarita F. 2015, p. 336 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII).

Posee opciones de inclinación y reclinación, que proporcionan comodidad y alivio de la presión de estar sentado por largos períodos de tiempo: *“Él va cómodo a la escuela, que está bien, sé que no lo van a tirar”* (Margarita F. 2015, p. 341 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII) y la posición necesario para realizar estudios médico: *“¿Esta silla se tira para atrás? (doctora), Sí, le dice Jorge, no te voy a poner en una camilla te voy hacer la ecografía acá”* (Laura F. 2015, p. 305 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII); *“Descanso (...) cuando no estoy bien, cuando la necesito”* (Daniela U. 2014, p. 311 de la entrevista 9 transcripta, Anexo XXII).

La experiencia de usar una silla motorizada incorpora un cambio de actitud con respecto a la discapacidad porque es fácil de manejar, porque la persona puede trasladarse en forma independiente: *“Cambió su carácter antes era muy renegada, también se veía como aburrada, triste, pero ahora no, hasta mal se porta (...) reacciona como un chico normal, nada más que no camina (...) Hubo un cambio muy grande en ella”* (Mercedes F. 2015, p.326 entrevista 10 transcripta, Anexo XXII); *“Esta silla a mí me ayudó mucho a insertarme en la vida y en la sociedad porque es una silla eléctrica es totalmente independiente, es fácil de manejarla”* (Javier U. 2015, p. 302 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII).

La principal barrera es el costo que supone su adquisición. Las sillas de ruedas motorizadas son caras ya que incluye múltiples componentes eléctricos y un elemento motorizado lo que obstaculiza su provisión por parte de los prestadores: *“Tiene un problema de costos, tiene un costo altísimo (...) y por ahí las obras sociales no las reconoce”* (Juan E. 2014, p. 296 de la entrevista 7 transcripta, Anexo XXII). *“Ellos reconocían si la situación (...) no más que por el valor”* (Mercedes F. 2015, p.2 entrevista 324 transcripta, Anexo XXII). *“Son caras, yo sé que son caras”* (Daniela U. 2014, p. 313 entrevista 9 transcripta, Anexo XXII). *“Muy cara ¿Para ellos es una fortuna? Es un vuelto”* (Margarita F. 2015, p. 340 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII).

Además, las baterías presentan un costo elevado porque son importadas (en su mayoría) y su adquisición implica el mismo circuito administrativo que el trámite de la silla motorizada: *“Las baterías de esta silla de ruedas están pedidas hace dos años, un año, junto con las ruedas (...) No se conseguía porque son importadas, les llevé tiempo (...) PAMI la tiene que sacar a licitación”* (Javier U. 2015, p. 304-305 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII).

Por otro lado, la silla motorizada es ancha, pesada, difícil de transportar, no se desarma ni se pliega, por lo que no se utiliza fuera de la localidad:

-*“No se puede llevar es muy pesada, no se desarma, así como la vez pesa como 300 kilos”*. (Mercedes F. 2015, p. 326 entrevista 10 transcripta, Anexo XXII)

-*“No se desarma, que no puedes más que ir afuera, dar una vuelta (...) no podemos subir escaleras”*. (Margarita F. 2015 p. 341 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII)

-*“Es un despelote para desarmarla y yo ¿dónde me meto? No puedo yo tampoco usar esa silla en cualquier parte”*. (Daniela U. 2014, p. 313 entrevista 9 transcripta, Anexo XXII)

-*“La silla es muy grande, muy ancha”*. (Patricio F. 2015, p. 348 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII)

La misma desventaja aparece reflejada al interior de la vivienda, dónde los espacios en que se utilizan son reducidos y/o requieren adaptaciones (por lo general circulan solo en el comedor): *“La usa más para estar acá en la cocina”* (Mirta F.2015, p. 343 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII). *“Con la silla no entra a ningún lado, no entra a las habitaciones, al baño, no puede ir a ningún lado, tiene que estar acá (cocina – comedor)”* (Margarita F. 2015, p. 337 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII). Por eso, todos los que utilizan una silla de estas características, no descarta el uso de la manual: *“Me sugirió una silla de traslado y la motorizada”* (Mercedes F. 2015, p. 324 entrevista 10 transcripta, Anexo XXII). *“Igual tiene dos sillas de ruedas, tiene una motor y tiene otra silla, porque por ahí acá lo que no hay es transporte adaptado a sillas de ruedas, menos con motor”* (Mirta F. 2015, p. 343 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII).

4.4 Factores ambientales sobre la provisión de Productos de Apoyo

De acuerdo a los propios usuarios, la silla de ruedas a motor es pesada, ancha, difícil de transportar, necesita mayor espacio de maniobra y más mantenimiento que una silla de ruedas manual, pero es la única que permite el desplazamiento y el cambio de postura necesario para realizar las actividades de la vida cotidiana de forma independiente o con menos esfuerzo para un asistente (CEPAT, 2010). Además, “una silla que permite cambiar de

postura, que tiene un mando diferente o desde la que se puede abrir la puerta o encender la luz no es un artículo de lujo, aunque su precio sea elevado” (Valle Gallego, 2010, p. 9). Quizá, ésta sea una de las primeras propuestas que pueda extraerse de esta investigación: facilitar el acceso a la provisión de productos de apoyo (independientemente del tipo de discapacidad presentada y del bien estudiado) por las implicancias en la cotidianidad de las personas con discapacidad.

Factores ambientales que aseguran el acceso

La provisión de productos de apoyo considerada jurídicamente como derecho social para las personas con certificado de discapacidad se encuentra desmercantilizada en términos de Esping Andersen (1990, citado en Adelantado 2000) y es el resultado de un nuevo marco normativo e ideológico en el que sobresale la adhesión a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, para asegurar que gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible; el Certificado Único de Discapacidad (OMS, 2001) que establece entre otras orientaciones prestacionales el acceso al Sistema de Prestaciones Básicas a favor de las personas con discapacidad (Ley Nacional N° 24.901) que contempla la provisión de ortesis, prótesis, ayudas técnicas u otros aparatos ortopédicos (esta ley se aplica a las obras sociales y al Estado que tendrán con carácter obligatorio la cobertura total de las prestaciones). Otro facilitador es la emergencia del modelo de la diversidad funcional, porque contribuye a comprender que la silla de ruedas a motor “*no es un aparato de rehabilitación, es un aparato que permite desplazarse*” (CEPAT, 2010, p.1) mientras que el resto de la población lo hace utilizando las piernas: misma función, manera diversa.

La atención provincial prestada a las personas con discapacidad tiene como resultado el avance nominal en el desarrollo de las políticas sociales pero no alcanza, para ejercer sus derechos y acceder al financiamiento total de productos de apoyo y el uso de nuevas tecnologías es indispensable el capital social de las personas con discapacidad, porque:

-“*Sólo un paciente fue y me la pidió*”. (Susana E. 2014, p. 290 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII) “*Depende mucho de la persona interesada, de las ganas del paciente, de que insista*”. (Susana E. 2014, p. 292 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII)

-*“Depende de la presión. En general hasta donde llegas vos con la presión, funcionan como una olla a presión. Si te dijeron no, y te fuiste ¡Fuiste, perdiste! En general es así”*. (Darío D. 2014, p. 286 de la entrevista 5 transcripta, Anexo XXII)

-*“Si vos insistís, insistís, encontrás una respuesta”*. (Marcelo P. 2014, p. 266 de la entrevista 4 transcripta, Anexo XXII)

-*“Por más que tengan el derecho hay que pelearla, no es que vos vas a la obra social y ¡Así te lo doy mañana! No, hay que pelearla y mucho”*. (Juan E. 2014, p.297 de la entrevista 7 transcripta, Anexo XXII)

-*“Yo fui luchando y luchando”*. (Daniela U. 2014, p. 312 entrevista 9 transcripta, Anexo XXII)

-*“Uno no se tiene enojar, uno tiene que perseverar”*. (Laura F. 2015, p. 304 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII)

- *“Hay que tener paciencia pero hay que poner un tope”* (Javier U. 2015, p. 304 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII)

-*“Una familia con una presión terrible, te llaman por teléfono todo el tiempo, un caso muy mediatizado, salió por todos lados. ¡Hicieron un amparo!”*. (Francisca P. 2014, p. 272 de la entrevista 4 transcripta, Anexo XXII)

-*“Presiono por la silla”*. (Raúl P. 2014, p.249 de la entrevista 1 transcripta, Anexo XXII)

En este sentido, el capital social es fundamental como se acaba de mencionar para garantizar el financiamiento de productos de apoyo por parte del Estado y de las obras sociales. Pero, como indica Ferrante y Ferreira (2008) donde la relevancia del capital social poseído resulta más evidente es en el nivel de auto valimiento. La ENDI (2002-2003) muestra que gran parte de las personas con discapacidad que pueden hacer tareas cotidianas con ayuda, lo hacen en la amplísima mayoría de los casos con el apoyo de la familia.

Factores ambientales que obstaculizan el acceso

Para identificar las principales barreras que obstaculizan el acceso a la provisión de productos de apoyo para personas con discapacidad, se amplía el espectro de relaciones, que no se circunscribe al circuito administrativo de los prestadores (obras sociales o del Estado) sino que implica a proveedores, expertos, familias y principalmente hacia las propias personas con discapacidad, como usuarios y consumidores (no como paciente/cliente del médico).

Lejos de alcanzar el desarrollo que las actuales concepciones prometen, sigue vigente el modelo médico-rehabilitador (que interpreta la discapacidad como un mero hecho biológico, resultado de una deficiencia del organismo), categorías impuestas (enfermedades degenerativas o progresivas, dependencia, desventaja) a partir del lenguaje de la medicina tradicional (no tiene cura, no tiene solución) y la construcción de diagnósticos discapacitantes que excluye la posibilidad de acceder a la silla motorizada a personas con parálisis cerebral o cuadripléjicos. En este sentido, las personas que poseen solo discapacidad motora (42,9% según el Anuario SNR, 2013) tendrán más posibilidades que aquellas con más de una discapacidad, como por ejemplo:

-“Generalmente en enfermedades que son degenerativas o miopatías, bifidas espinales que no tienen mucha solución o que solo puedan usar la mano, entonces ahí ellos con el joystick de la silla de ruedas puedan movilizarse”. (Susana E. 2014, p. 290 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII)

-“Dada la patología, atrofia muscular espinal, hidrocefalia son enfermedades que son progresivas y sin cura hasta la fecha”. (Ángela P. 2015, p.258 de la entrevista 3 transcripta, Anexo XXII)

“Desde la ética, si es un nene con una distrofia muscular y un componente mental, ahí no lo justifico porque el componente mental”. (Susana E. 2014, p. 291 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII)

-“Por más que la tenga tampoco la pueda manejar: el caso de parálisis cerebrales, cuadriplejías”. (Juan E. 2014, p. 296 de la entrevista 7 transcripta, Anexo XXII)

-“Una persona con discapacidad es una persona que tiene más dependencia, qué necesita del otro para ser cosas”. (Mirta F. 2015, p. 346 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII)

-“La discapacidad es una situación de desventaja (...) Es muy valioso lo que hace la persona con discapacidad para no sentirse discapacitado”. (Susana E.2014, p. 292 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII)

-“La gente que tiene capacidades diferentes debería ir asimilando su problema”. (Raúl P. 2014, p.249 de la entrevista 1 transcripta, Anexo XXII)

Otra barrera que obstaculiza el acceso, es la restricción del financiamiento de productos de apoyo de costo elevado y alta tecnología (como la silla de ruedas motorizada), que tiene resultados negativos para la autonomía personal y la vida independiente de las personas con discapacidad, es la evidencia más clara de un entorno discapacitante. En donde, la administración de las obras sociales (como prestador y cliente principal de productos de apoyo) desarrolla normas de carácter generalista que atiende a las necesidades de la propia gestión. Tal es el caso de la presentación de tres ofertas, para dar cumplimiento a la prescripción médica se escoge la cotización de menor valor, en consecuencia aparecen los siguientes problemas (la silla de ruedas no es la solicitada por el médico o la más adecuada para el usuario):

-“He visto casos, donde el médico pide una cosa... que al paciente no le sirve porque no están evaluadas circunstancias sociales, solamente está evaluada la patología (...) El fisiatra no conoce la vivienda donde vive la persona, entonces no tiene en cuenta que: ¡La silla no pasa por la puerta, o que no puede circular por dentro de la casa o que vive en una calle de tierra o de ripio y las ruedas que pidió no se corresponden!”. (Darío D. 2014, p. 280 de la entrevista 5 transcripta, Anexo XXII)

-“¡Tenemos muchísimos problemas con las sillas de ruedas! (...) porque el kinesiólogo pide una cosa, el ortopedista otra y cuando llega la silla de rueda no es (...) Tengo un semejante conflicto que ya ninguna ortopedia quiere trabajar, porque es de vuelta a la ortopedia, devuelta a la fábrica”. (Francisca P. 2014b, p. 268 de la entrevista 4 transcripta, Anexo XXII)

-“La fisiatra pide: ¡La mejor silla de ruedas, la que sale 30 mil pesos! (...) ¡No!, el médico tiene que ver de ajustarse a las características que sean mejores para el paciente, pero que no pida sillas de 50 mil pesos”. (Francisca P. 2014b, p. 268 -269 de la entrevista 4 transcripta, Anexo XXII)

-*“¡Si vos vieras las prescripciones de las sillas! (...) ¡Papá! ¿Quieres un fórmula 1?”*. (Marcelo P. 2014, p. 268 de la entrevista 4 transcripta, Anexo XXII)

-*“Tendría que ser requisito que para autorizar una silla tendría que haber previa una reunión entre el médico, el paciente y la fábrica”*. (Darío D. 2014, p. 286 de la entrevista 5 transcripta, Anexo XXII)

-*“Se analiza después el precio, se analiza después la calidad”* (Darío D. 2014, p. 279 de la entrevista 5 transcripta, Anexo XXII).

Aún en la actualidad, se utiliza un solo criterio: *“Al de menor valor se le hace la compra”* (Ángela P. 2015, p. 258 de la entrevista 3 transcripta, Anexo XXII). Es sólo una cuestión de costos (tal como se observa en el circuito administrativo para su financiamiento), no es sobre la promoción de la autonomía personal que facilitan determinados productos de apoyo disponibles en el mercado. La valoración no se relaciona directamente sobre la evaluación de las barreras y factores facilitadores del entorno físico en el que la persona realiza regularmente las actividades básicas de su vida diaria, porque el sentido social de la provisión constituye una medida para rehabilitar un cuerpo catalogado como desviado, no ajustado a la norma, enfermo, discapacitado (véase, por ejemplo: Astorga Gatjens, 2007; Eroles & Fiamberti, 2012; Ferreira, 2007, 2010; Fundación Par, 2006; Del Águila et al. 2013; Dell'Anno et al. 2012 y Rosales, 2011) y lo posiciona un objeto asistido y dependiente del sistema social y médico, sin capacidad de influencia destacada:

-*“¡No hay un criterio unificado para tomar las decisiones o los pasos a seguir (...) No pueden discernir! Entonces es para todo si, para todos no (...) Yo no estoy cotizando sillas porque no había una evaluación seria... No hay una evaluación de la calidad y en muchos casos es el precio. Yo veía... Hay ejemplos muy burdos en la solicitud de una silla: ¡Vos veías precios de una silla no sé, desde 4.000 pesos a 35.000!”*. (Darío D. 2014. p. 281 de la entrevista 5 transcripta, Anexo XXII)

-*“No hay un circuito bien establecido entre la persona que necesita la silla, con el fisiatra o el médico que la receta, con la empresa que la va a proveer (...) Vos no ves hay alguien que pueda discernir cuando hay cinco ofertas de una silla entre valores entre \$30.000 a \$50.000*

para ver ¿Cuál se compra?, ¿Vos no podés comprar como TA TE TI? ¿Vos tenés que saber lo que está comprando?”. (Darío D. 2014, p. 286 de la entrevista 5 transcripta, Anexo XXII)

-“Un médico por ahí te va a evaluar si mueve más una rodilla, si tiene una cadera consolidada o no, pero yo creo que también tenés que evaluar si la persona paga sus cuentas, hace sus compras, hace su comida, se higieniza sola, tiene iniciativa”. (Raúl P. 2014, p.249 de la entrevista 1 transcripta, Anexo XXII)

-“Con Incluir Salud es todo un tema porque me han traído unas sillas horribles (...) nunca son las que pedimos”. (Susana E. 2014, p. 289 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII)

- “Uno cree por lo que estudio, por lo que sabe y por lo que investigo o lo que fuese que eso puede andar para ese paciente, pero no todo anda para todo (...) Es difícil porque hay pacientes... que para un fisiatra requiere una silla de ruedas y para otro, otra”. (Susana E. 2014, p. 294 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII)

-“El médico fisiatra debería ser el único encargado de hacer el pedido, pero en realidad acá cualquiera pide una silla de ruedas y pide cualquier cosa”. (Susana E. 2014, p. 292 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII)

Esta situación se complejiza porque (en concordancia a lo expuesto en el capítulo 3): *“En Río Negro, en general todos son distribuidores (...) No tenemos fábricas para abastecer al mercado”* (Darío D. 2014, p. 284 de la entrevista 5 transcripta, Anexo XXII). Entonces, la provisión se vuelve ambigua por múltiples razones, la ausencia de la variable temporal en la normativa vigente (leyes y convención) para garantizar la provisión de productos de apoyo; con la salvedad de que los trámites administrativos especifican que los pagos de las sillas de ruedas se realizan a los treinta (30) días de recibida la facturación correspondiente y que la fábrica tiene noventa (90) días como máximo para la confección de la silla de ruedas, dejan a merced de las familias y las personas con discapacidad la responsabilidad de acotar los tiempos para obtener lo que corresponde por derecho. No es un proceso rápido su suministro pueda prorrogarse entre 1 a 10 años:

-“Fue una lucha, fueron cuatro años y un poquito más”. (Margarita F. 2015, p. 334 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII)

-*“Acá no es que no se cumple con lo que dice...lo que pasa es que tardamos un tiempo”*.
(Francisca P. 2014b, p. 269 de la entrevista 4 transcripta, Anexo XXII)

-*“Ellos tienen que buscar presupuestos y eso tarda un poco, porque según ellos, eso va a un concurso de oferentes digamos, el qué la oferta más barata es el que la gana”*. (Patricio F. 2015, p. 347 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII)

-*“Estuve como diez pidiendo la silla”*. (Daniela U. 2014, p. 312 entrevista 9 transcripta, Anexo XXII)

-*“Le llevé un año en ese momento”*. (Javier U. 2015, p. 302 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII)

Es un entorno asistencialista y dependiente, donde hay muchas personas que piensan y deciden por las personas con discapacidad, es fundamental indicar que una vez que se proveyó la silla de ruedas motorizada, los usuarios se enfrentan a otros problemas. Aprender a usar el producto de apoyo que recetó el médico para ellos sin ningún tipo de adiestramiento: *“Tocando nomás”* (Mercedes F. 2015, p. 329 entrevista 10 transcripta, Anexo XXII) y luego desplazarse en un medio inaccesible que los circunscribe a la invisibilidad social. La falta de acceso a inmuebles (Escuela, Banco, Teatro, Rentas, Hoteles, Agencia de PAMI-Viedma, Unidad de Gestión Provincial Incluir Salud).

Manipular el espacio público. Las personas con discapacidad motora se enfrentan cotidianamente a escaleras, escalones, bordillos, anchuras de marcos y puertas inadecuadas para silla de ruedas, falta de construcción y reparación de veredas y rampas en las calles, inclusive en espacios predeterminados para ellas (autos estacionados en las rampas), convirtiendo una marca física en una marca social, o en términos de Ferrante (2007) circunscribe a un porcentaje importante de las personas con una discapacidad motora a una especie de “muerte social” (p. 8 y 9).

A pesar de que la accesibilidad como la provisión de productos de apoyo se encuentran entre los factores ambientales facilitadores por su efecto en la vida cotidiana (OMS, 2001) y se consideran elementos complementarios de las políticas sociales (véase Vía Libre, 2011 y García, 2003) Lisandro, Carolina, Javier, Daniela y Federico y sus familiares, se enfrentan cotidianamente a barreras físicas. Es un tema muy frecuente en las entrevistas y es una forma muy sutil de discriminación:

- “Para desplazarse necesita un medio accesible, no solo la silla”* (Darío D.2014, p. 287 de la entrevista 5 transcripta, Anexo XXII).
- “Pedí por el tema de la rampa de la escuela (...) Mi marido se había ofrecido ir hacer la rampa. Le dijeron que no, porque lo iban hacer ellos”*. (Margarita F. 2015, p. 339 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII)
- “Yo estoy peleando en la escuela (...) Porque no quieren hacer una rampa, que la escuela es un monumento histórico y no quieren romper un escalón”*. (Mirta F. 2015, p. 346 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII)
- “Tenés que estar peleando con la gente para qué no se ponga en la rampa, qué no se ponga en el lugar de discapacidad”*. (Mirta F. 2015, p. 350 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII)
- “Los autos, arriba de la vereda ¿por dónde pasas? Tengo que ir por la calle y las veredas, a parte, todas rotas”*. (Margarita F. 2015, p. 339 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII)
- “A parte el estado de las veredas”*. (Patricio F. 2015, p. 350 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII)
- “Las rampas no están acondicionadas en su mayoría”*. (Javier U. 2015, p. 307 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII)
- “En las veredas no podes andar”*. (Javier U. 2015, p. 306 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII)
- “El municipio (...) sigue habilitando comercios con escalones”*. (Javier U. 2015, p. 306 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII)
- “Ir a pedir (...) que se le rompa a todos los vecinos que han hecho garaje alto y que se haga una vereda de rampla, siendo que vos llegar hasta ahí, tenés que volver para atrás”*. (Javier U. 2015, p. 306 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII)
- “Se cagan en las leyes, lamentablemente es así [...] O las leyes ¿qué nivel alcanzan? Las leyes que están ahora, si hay una ley y no quieren entonces multa”*. (Patricio F. 2015, p. 346 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII)
- “¡El Municipio tiene que activar ordenanzas que hay!”*. (Javier U. 2015, p. 306 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII)

4.5 Factores personales que participan en la provisión de silla de ruedas motorizada

Los factores personales están compuestos por características del individuo que no forman parte de una condición o estados de salud, que no están actualmente clasificados en la CIF (OMS, 2001). En la provisión de silla de ruedas motorizada tienen que ver con la edad, origen de la discapacidad (congénito o adquirido) la cobertura de salud (nivel social) y el género.

Las políticas sociales están orientadas principalmente al primer periodo de la vida de una persona y no hacia la vejez: *“Si es un nene y tiene movilidad activa en algún miembro, tiene dificultades para la marcha (...) ni lo dudo (...) En un adulto joven tampoco lo dudo. En un adulto mayor (...) no le voy a pedir una silla de ruedas motorizada”* (Susana E. 2014, p. 291 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII). Es decir, la entrega de sillas de ruedas motorizada presenta un crecimiento en los grupos de menor edad y una reducción en los adultos mayores: *“Hay mayor demanda para niños en sillas especiales, adaptadas, en sillas de alto costo, para el uso de personas adultas son más estandarizadas”* (Darío D. 2014, p. 282 de la entrevista 5 transcripta, Anexo XXII). Por otro lado *“la edad está fuertemente asociada a la aparición de alguna discapacidad”* (Massé & Gauna 2005, p.11), además el aumento de las expectativas de vida y el envejecimiento poblacional tendrá efectos fundamentales en la prevalencia de discapacidad.

El origen de la discapacidad expresa el modo diferencial de experimentarla; así posibilita a Daniela y Javier (adultos mayores de 60 años) que han adquirido su discapacidad (a raíz de accidentes automovilísticos y negligencia) y gracias al conocimiento práctico que les precede, cuestionar un servicio estatal que no reconocía para ellos productos de apoyo de alta tecnología y costo elevado.

Este condicionamiento excede al individuo y a la familia pero repercute decididamente en sus posibilidades de desenvolvimiento, no sólo para que puedan hacer uso de un espacio social sino que lo hagan en forma independientemente. Según las narraciones de sus protagonistas para desplazarse en una silla de ruedas motorizada, primero lucharon por hacerse visibles, audibles y palpables:

-“Ellos dicen: no le vamos a dar una silla motora a un chico con parálisis cerebral porque no la sabe usar, porque puede chocar a otro chico, porque puede esto; pero (...) ellos tienen que ver a la persona, no tienen que ver un diagnóstico”. (Margarita F. 2015, p. 335 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII)

-“Él tiene una parálisis cerebral severa pero a pesar de eso él entiende, entiende consignas, entonces por eso... maneja su lado del cuerpo el izquierdo, entonces con ese fin nosotros dijimos se puede, puede tener una silla de ruedas a motor y manejarse para dirigirse a algún lado, puede manejarse”. (Mirta F. 2015, p. 343 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII)

-“Porque el maneja una sola mano, la izquierda. En la derecha no tiene movilidad”. (Patricio F. 2015, p. 348 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII)

-“Él tiene una parálisis de la parte izquierda, entonces maneja una sola mano”. (Margarita F. 2015, p. 336 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII)

-“¡No sé manejar con esta mano en vez de esta mano! Porque en esta mano tengo poca fuerza” (Carolina U. 2015, p. 329 entrevista 10 transcripta, Anexo XXII).

-“Solamente muevo una mano, ósea tetrapléjico que le llaman”. (Javier U. 2015, p. 299 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII)

Otra variable relevante es la cobertura de salud como factor de exclusión, porque las personas con discapacidad afiliadas a una obra social (PAMI, IPROSS) tendrán mayores posibilidades de adquirir una silla de rueda motorizada y las que se encuentran bajo un programa de salud (Incluir Salud) menores y aquellas que no poseen cobertura de salud no tienen ninguna opción (Estado), porque:

-“Normalmente yo pregunto si tiene obra social, y si tiene ahí hago el pedido, sino tiene obra social se trata de tramitar por Incluir Salud, sí tiene Incluir Salud y si no se trata de gestionar por el Hospital, generalmente la del Hospital no la gestionamos, se trata de no gestionar o pedimos prestado o por el Consejo de Discapacidad si tiene certificado” (Susana E. 2014, p. 289 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII).

En este sentido, es relevante recordar que las personas con discapacidad se encuentran en una situación de vulnerabilidad, que se traduce en su exclusión del mercado laboral (como poseedor de un cuerpo inútil, que no sirve), es por ello, que la afiliación a una obra social es

consecuencia de ser titular de una pensión no contributiva o por el parentesco con el afiliado titular y que la mayoría de sus derechos se encuentran desmercantilizados.

Sin embargo, en un contexto de vulneración de derechos sociales, Jorge, Daniela, Lisandro, Federico y Carolina utilizaron diferentes estrategias para garantizar el acceso a la silla de ruedas motorizada, tales como amparo judicial, campaña solidaria, y mediatización de la solicitud y que permitieron cuestionar lo instituido y emanciparse, tal como se refleja a continuación:

-“Mis amigas le contaron a mi seño que yo iba en una silla re chiquitita cuando iba al jardín” (Carolina U. 2015, p. 325 entrevista 10 transcripta, Anexo XXII). Así comenzó el camino hacia la campaña solidaria para comprar una silla de ruedas motorizada. “Vinieron las maestras y la Directora y empezamos hablar, primero me mandaron allá y acá y yo iba y venía. Un año después dijeron vamos hacer una campaña. Hicimos campañas, rifas (...) En el 2013 ya teníamos la plata para comprar la silla (...) Fueron muy solidarios los papás, todo el grupo de la escuela, también amigos, conocidos” (Mercedes F.2015, p.325 entrevista 10 transcripta, Anexo XXII) [...] “Primero fui al Municipio como tres veces, me mandaban anda hablar con fulano al Municipio, iba yo, después conocí este Señor de la radio (...) que es el que apoya mucho a las personas así, que siempre que están haciendo campaña ahí está él apoyando, entonces ahí salimos, y llamaron del Municipio a él que no esté más publicando nada porque Camila ya tenía su silla ¡Y no tenía su silla! (...) Cómo que entraron en desesperación cuando salió en la tele, cómo que quedaron mal parado el Municipio, el Consejo” (Mercedes F. p. 331 entrevista 10 transcripta, Anexo XXII). “Lo que hice fue por no tener respuesta en ningún lado”. (Mercedes F. 2015, p. 332 entrevista 10 transcripta, Anexo XXII)

-“Con esto del tema recurso de amparo logramos que se encamine (...) Primero empezamos a ir a una radio y después ese nos contactó con otro, y ese con otro y después se hizo una nota para Crónica y así, se fue haciendo más grande. También nos ayudó mucho una chica que trabaja en Judiciales que ella también presentó carpetas, notas y después entregar carpetas y notas por todos lados, por todos lados. Yo le mandé al Ministro de Salud, le mande al gobernador, donde me pedían carpeta yo mandaba, a la Municipalidad a todos”. (Margarita F. 2015, p. 335 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII)

-“Él no está”, tenemos que ir por el sí, el sí en algún lado está, hay que buscarle la vuelta, si acá encontramos un no en alguna ventanilla vamos a la otra, y sino golpeamos la otra puerta y si no vamos a la puerta del fondo, pero ¡Nunca quedarse con el no! Porque en todos lados...generalmente en las reparticiones donde va uno ahí se encuentra con el no

seguro, entonces hay que ir predispuesto que él no está, ese seguro, ese no falla (...) y ¿de qué manera? Perseverar, preguntar, hablar, consultar por allá por acá, alguien tiene la información, el dato preciso por donde hay que entrar ¡Y las cosas se logran!''. (Javier U. 2015, p. 303 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII)

Estas afirmaciones reflejan como la "Política Social no sólo compensa y reduce las desigualdades originadas en otros ámbitos, sino que también puede reproducirlas, aumentarlas e incluso constituir las como tales" (Adelantado et al., 2000, p.3). En los casos entrevistados en esta investigación (en particular aquellas personas que se encuentran bajo la cobertura de Incluir Salud), lo relacional es indispensable para la orientación de valor de los individuos que comprende no sólo la lucha por la provisión de una silla de ruedas motorizada, sino por consolidar un enfoque de derechos, asegurar el cumplimiento de la normativa existente, valorizar la importancia que reviste la autonomía personal (lo que incluye la eliminación de barreras de acceso y de desplazamiento para las personas con discapacidad), entre otras.

En este esquema y de acuerdo a la financiación del costo total del producto de apoyo (siguiendo Adelantado) podemos diferenciar grandes grupos de usuarios que han accedido por su poder de compra a través del mercado; por derecho social a través de su Obra Social, programa de salud o por intermedio del Estado, por redes de ayuda basadas en cierto intercambio recíproco a través de su familia (y vecinos o amigos) y/o por caridad (y solidaridad) a través del tercer sector (grupo de padres, medios de comunicación, instituciones educativas o altruismo organizado).

Jorge, Daniela, Lisandro, Federico y Carolina cuestionan abiertamente a los prestadores y expertos y es esta mirada crítica la responsable de que hayan accedido a otros bienes simbólicos que propician una trayectoria social ascendente. El usar un producto de costo elevado y alta tecnología los distinguen dentro del colectivo de discapacidad pero la silla de ruedas motorizada es en sí misma un signo distintivo (al igual que la silla de ruedas manual), es otra de las tantas marcas que define el habitus de discapacidad que, presente en el espacio público es descalificado, desconocido, ignorado (Ferrante, 2007, 2008; Ferrante y Ferreira, 2007, 2008), por ejemplo:

-“Porque la gente con los chiquitos, viste que empiezan...como que son monstruos, ven a un chico en silla de ruedas (pone cara de miedo) ¡Hay señora no camina nada más que eso! Dígale: que no camina, que la silla no lo va a morder ¡Él chico no lo va a morder! Ya está. Estamos todavía con el tema del tabú como que los chicos son monstruitos (...) o eso enséñale que hay personas con discapacidad”. (Mirta F. 2015, p. 351 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII)

-“Yo discriminado te diría que no, en ciertos momentos ignorado”. (Javier U. 2015, p. 301 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII)

-“Si yo voy andando y están charlando en la vereda buscan dar la espalda para obviar”. (Javier U, 2015, p. 301 entrevista 8 transcripta, Anexo XXII)

-“Que me lo discriminen. No sé si tanto los chicos, pero los grandes son una porquería. La gente grande es una porquería, porque los chicos en la Escuela lo llevan, andan con él, juegan con él, van para allá y la gente grande no es así”. (Margarita F. 2015, p. 339 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII)

En este sentido cobra importancia las categorías de etnia y género. El rechazo social, por miedo y prejuicios a la discapacidad como aparece claramente en la expresión “monstruo” es el resultado de la regulación simbólica de un capital deseable, el del cuerpo sano, bello y bueno (Ferrante, 2007, 2008; Ferrante y Ferreira, 2007, 2008). Se aclara que la CIF (2001) marco adoptado en esta investigación, forma parte de la Familia de Clasificaciones (FIC) de la OMS, busca la universalidad, es decir la representación transcultural de los procesos que describe. Por otro lado, se asume como presupuesto que la utilización de un producto de apoyo como mecanismo para mitigar la deficiencia o en el reconocimiento de la importancia que reviste la autonomía para las personas con discapacidad, vendrá determinada por la integración que le permita la cultura a la que pertenezca (lo que implica que la discapacidad no es parte de la naturaleza misma de quien la vivencia, sino que es un agregado a sus circunstancias). Queda pendiente en este trabajo repensar la discapacidad y su relación con la sociedad (sujetos y objetos materiales de una cultura).

En cuanto al género, la Convención reconoce que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación, no sólo por género y discapacidad. Los datos

ponen de manifiesto que el principal mecanismo para conseguir el cumplimiento de los derechos de las personas que se encuentran en condición de discapacidad (Pantano, 2008 y 2009) son las familias, pero la carga de cuidado recae sobre todo en ellas: madres con hijos con discapacidad, esposas con maridos con discapacidad, mujeres con discapacidad. Según Adelantado et al. (2000) la definición del género femenino según la cual las mujeres son quienes mejor pueden proporcionar cuidados se asociada con la división sexual del trabajo; su función se extiende más allá del ámbito doméstico - reproductivo y condiciona al sector estatal al presionar y evitar que los reclamos se diluyan. Ellas, son constantes y perseverantes, tal como se puede apreciar en las siguientes declaraciones:

- *“¡No hay, que no hay, no hay! Porque ellos con el no hay solucionan todo”*. (Margarita F. 2015, p. 338 de la entrevista 11 transcrita, Anexo XXII)

- *“Tenés que andar peleando, haciéndote mala sangre, no importa”*. (Mirta F. 2015, p. 350 de la entrevista 12 transcrita, Anexo XXII)

- *“Yo fui luchando y luchando”*. (Daniela U. 2014, p. 312 entrevista 9 transcrita, Anexo XXII)

- *“Cuando me pongo firme me pongo firme y le digo ahí hay una sola puerta, la persona con la que tenga que hablar va a salir, yo no me voy”*. (Laura F. 2015, p. 304 entrevista 8 transcrita, Anexo XXII)

- *“Lo más agotador para mí fue la silla a motor”*. (Mercedes F. 2015, p. 328 entrevista 10 transcrita, Anexo XXII)

Por otro lado, a partir del análisis de los indicadores de la ENDI (INDEC, 2002/2003) se comprueba que la prevalencia de discapacidad es mayor en las mujeres (mayor sobrevivida y posibilidades de aparición de discapacidad en edades avanzadas), por lo que se hace manifiesto que las mujeres tienen levemente mayor probabilidad de adquirir estos bienes.

4.6 Modelo conceptual sobre discapacidad y provisión de productos de apoyo

Si bien se considera que sigue vigente el modelo médico-rehabilitador ante el discurso hegemónico de la normalidad, según el cual las actividades humanas se entienden como

aquellas que llevan a cabo sólo las personas normales en un marco social y económico general que las estructuran (Bourdieu,1999 citado en Ferrante, 2007), se citan algunas definiciones y conceptos testimoniales de personas con discapacidad que ponen de manifiesto la coexistencia y emergencia de otros modelos conceptuales (de notable riqueza para entender la problemática en contraste con términos técnicos).

El modelo médico-rehabilitador (tradicional) coexiste con el nuevo modelo biopsicosocial de la CIF (OMS, 2001) que conceptualiza la discapacidad como los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales. Algunas pautas que integran y que incluyen ambas propuestas son:

-“Hoy en día se está tratando de que sea más social el tratamiento de una personas con discapacidad, que tiene que ver con la inclusión a una vida normal, ¡típica!”. (Hugo P. 2014, p. 264 de la entrevista 4 transcripta, Anexo XXII)

-“La gente tomo más conciencia, la persona que tiene un familiar con discapacidad la empezó a sacar ¡Lo está sacando! Se nota, antes lo tenía guardadito!”. (Marcelo P. 2014, p. 265 de la entrevista 4 transcripta, Anexo XXII)

También se reconoce la diversidad funcional (García Alonso, 2003) como un modelo emergente que ha comenzado a utilizarse:

-“No porque tenga una patología significa que tenga una discapacidad, el diagnóstico no es un diagnóstico discapacitante, lo que determina que una persona tenga o no una discapacidad es su función, su funcionalidad”. (Juan E. 2014, p. 295 de la entrevista 7 transcripta, Anexo XXII)

Aparece el objetivo de vida independiente (García Alonso, 2003) desde las personas con discapacidad, como una elección que se traduce en elegir quién te ayuda y decidir las formas en que te ayuda:

-“Yo le hice hacer al médico una receta bien hecha”. (Daniela U. 2014, p. 312 entrevista 9 transcripta, Anexo XXII) “¡Yo pedí una silla así! Yo quiero una silla a motor pero chica, no quiero una despampanante, no quiero una silla con mucha historia, quiero una silla común a motor, nada más” (Daniela U. 2014, p. 317 entrevista 9 transcripta, Anexo XXII)

Significa que las personas con discapacidad quieren las mismas oportunidades y posibilidades de elección: *“Nosotros pensamos a raíz que también había otra chiquita de acá (...) que ya le habían dado una silla de ruedas, entonces dijimos ¿por qué a Lisandro no?”* (Mirta F. 2015, p. 347 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII).

CAPITULO 5:



CONCLUSIONES.

DEL ESTUDIO DE CASO A LA REFLEXIÓN TEÓRICA

5.1 Reconstrucción de la Política Social sobre discapacidad

5.2 Los factores ambientales

5.3 Los factores personales

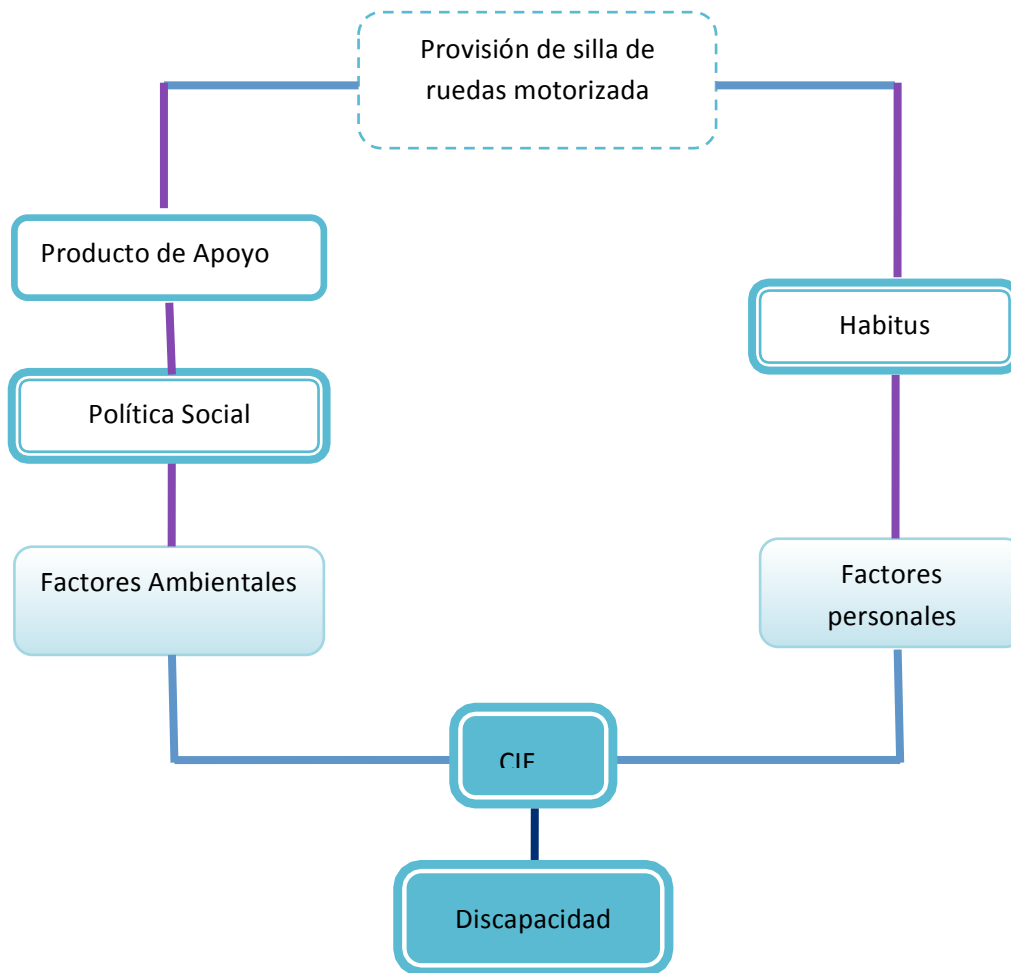
5.4 Retomando las hipótesis: general y específicas

5.5 Reflexiones finales y recomendaciones

5.1 Reconstrucción de la Política Social sobre discapacidad

Este trabajo se propone indagar los factores ambientales y personales que constituyen el contexto actual de la Política Social en Río Negro sobre la discapacidad y en concreto el trasfondo sobre el que se realiza la provisión productos de apoyo para el bienestar de las personas con discapacidad,

Para desarrollar la tarea interpretativa que permite responder a la pregunta de investigación y reconstruir el contexto actual de la Política Social *provincial* sobre la discapacidad, desde las relaciones entre el Estado, como estructura organizadora que impone a través del certificado de discapacidad, la distribución de categorías sociales (personas con discapacidad / personas sin discapacidad) y el campo de la salud, donde se produce la apropiación de la ortodoxia respecto de la discapacidad, se traza un diagrama (para más detalle véase en el Anexo XXV) que precisa los lineamientos principales que guiaron la recolección y análisis de los datos obtenidos.



Fuente: Enfoque teórico. Tesis “Política Social sobre discapacidad en Río Negro”. Elaboración propia.

De acuerdo a este esquema la CIF (OMS, 2001) explica la discapacidad como un término genérico que indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales, que tienen dos componentes ambientales y personales. En los primeros se encuentra la Política Social Provincial sobre la discapacidad, individualizada en la provisión de productos de apoyo para el bienestar de las personas con discapacidad, que se analizan desde los aportes de Adelantado. La consideración de los factores personales se aborda desde Ferrante Carolina y Ferreira Miguel que a partir de la propuesta de Bourdieu dan cuenta de un habitus específico. A partir de las relaciones entre ambos marcos se interpreta la provisión de silla de ruedas motorizada para personas con certificado de discapacidad.

5.2 Los factores ambientales

En la versión actual de la CIF los factores ambientales se clasifican en facilitadores o barreras, para concretar el objetivo específico de conocimiento de explorar aquellos factores ambientales de la Política Social que aseguran el acceso a la provisión de productos de apoyo que mejoran el funcionamiento de una persona y reducen la discapacidad, se consideran los facilitadores.

Entre los factores ambientales facilitadores se encuentran los productos de apoyo y dentro de este universo se incluye la silla de ruedas a motor y también los servicios, sistemas y políticas que intenten aumentar la participación de las personas con una condición de salud en todas las áreas de la vida.

La provisión de productos de apoyo considerada jurídicamente como derecho social para las personas con certificado de discapacidad, se encuentra desmercantilizada en términos de Esping Andersen (1990, citado en Adelantado 2000) y es el resultado de un nuevo marco normativo e ideológico, en el que sobresale la incorporación de la CIF (OMS, 2001) y la adhesión a la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad (2006), para asegurar que gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible. En otras palabras, desde el sector estatal mediante la actualización de la legislación que refleja los avances de la normativa internacional y nacional, se establece la cobertura total de productos de apoyo como una obligación del Estado y de las obras sociales para personas con discapacidad certificada (independientemente de su participación en el mercado).

El gran avance en el actual estado de arte es el reconocimiento de la importancia que reviste para las personas en situación de discapacidad, su autonomía. En este sentido, otro factor ambiental facilitador es la emergencia del modelo de la diversidad funcional, porque contribuye a comprender que la silla de ruedas a motor no es un aparato de rehabilitación, es un aparato que permite desplazarse en forma independiente, mientras que el resto de la población lo hace utilizando las piernas: misma función, manera diversa. Todos estos factores cuando están presentes mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad.

Para el segundo objetivo específico de conocimiento, se especifican aquellos factores ambientales de la Política Social que obstaculizan el acceso a la provisión de productos de

apoyo, que limitan el funcionamiento de una persona y generan discapacidad, que se califican como barreras.

Entre los factores ambientales barreras aparece la normalización médica que configura el habitus de discapacidad y es el marco que se utiliza en la práctica para explicar y justificar la provisión de productos de apoyo para las personas con discapacidad como parte de su rehabilitación y/o tratamiento de un problema de la persona directamente causado por una enfermedad y se incluye aspectos tales como el ambiente físico inaccesible, actitudes negativas de la población respecto a la discapacidad, falta de disponibilidad de productos de apoyo adecuados y financiamiento público de productos de apoyo de alta tecnología y costo elevados y la ausencia de un mercado provincial para abastecer la provisión de silla de ruedas motorizada.

Ese habitus no sólo cobra entidad en el marco específico de las instituciones estudiadas, sino que su pertinencia se extiende al conjunto de la sociedad. En las barreras, se ha de observar la violencia invisible que se ejerce de modo cotidiano y continuo en la calle, las obras sociales y el Estado que indican la ausencia de las personas con discapacidad, el desplazamiento y la reclusión al ámbito doméstico. Entonces, la silla de ruedas motorizada, aparece como un artículo de lujo inaccesible para la mayoría de sus usuarios que prácticamente no tienen acceso a las transferencias monetarias vía mercado e inasequible para los clientes institucionales (Estado y obras sociales) que consideran a las personas con discapacidad como desviada respecto a la norma de utilidad, belleza, bondad e independencia; a pesar de que la Política Social ha desmercantilizado su acceso y legitimado su demanda para las personas con certificado de discapacidad. En este sentido, Estado y Mercado actúan como barreras, porque generan discapacidad y los factores ambientales individuales, el capital social en el que se incluye el sector doméstico y el sector relacional cobran relevancia porque de acuerdo a las consideraciones preliminares de los antecedentes científicos el entorno inmediato de una persona con discapacidad (o en otros términos la suma de capitales disponibles para las personas con discapacidad) condiciona las posibilidades de acceso a este bien, lo que no sólo implica recursos económicos (pareciera ser el principal financiador de este gasto), sino la movilización de los afectos y la activación de los recursos derivados de las relaciones próximas (campaña solidaria, mediatización y judicialización de la demanda de productos de apoyo).

5.3 Los factores personales

Los factores personales no se califican en la CIF, se considera que su descripción es fundamental para completar los factores contextuales actuales de la Política Social, que están compuestos por características del individuo que no forman parte de una condición o estados de salud. De acuerdo a estudios anteriores, la experiencia de la discapacidad, lejos de ser un destino, variará según las trayectorias sociales de los agentes, pero no se ha tenido en cuenta el sentido vivido de la experiencia de la discapacidad, por eso la importancia de esta investigación al incluir los agentes implicados en la provisión de silla de ruedas motorizada.

A partir de los resultados de esta investigación, se identifica la edad, el origen de la discapacidad, el género, la cobertura de salud, la etnia, el capital económico y una condición de discapacidad que evidenciaría la experiencia de acceder a la provisión del producto de apoyo según el tipo de ayuda que reciben las personas con discapacidad por parte de los distintos agentes de la sociedad, seguridad social, organismos estatales y no gubernamentales y el uso de beneficios legales y sociales.

Esto implica reconocer, un habitus desfasado que muestra la diversidad interna que está presente en el colectivo de las personas con discapacidad, que permite a sus usuarios la inclusión social, el ejercicio de sus derechos a partir de hacerse visibles, audibles y palpables en el espacio social.

El contexto de la Política Social implica una construcción social más amplia, que combina los factores ambientales y personales (perfiles sociológicos) y pone de manifiesto las conexiones entre el sustrato material y la estructura social que definen la provisión de productos de apoyo para las personas con discapacidad como sujetos de derecho u objeto de discriminación.

Es evidente el predominio de los factores ambientales barreras, que establecen ciertas condiciones generales que obstaculizan el acceso a los derechos de las personas con certificado de discapacidad, lo que supone que las causas de la discapacidad están en el entorno y no en las limitaciones individuales. En este contexto y en respuesta a las preguntas planteadas, tales como: en qué momento, de qué forma (desde que modelo conceptual), qué recursos se distribuyen, para qué (discurso experto) y quienes (práctica de sus protagonistas); se afirma que el Estado, justifica la discapacidad desde el modelo bio-psicosocial, pero las intervenciones se encuadran desde el modelo médico-rehabilitador, es decir, se considera que las personas pueden tener algo para aportar a la comunidad, pero sólo en la medida que sean rehabilitadas o normalizadas. La atención se centra en aquello que la persona no es capaz de

realizar y como corolario se produce la subestimación hacia los productos de apoyo. Así la provisión de los mismos como parte del tratamiento otorgado se orienta hacia aquellos de menor valor, lo estándar y normativo; siempre, si se puede, porque las prioridad son las personas sin discapacidad.

De ahí que los factores personales no se consideran, dado que las personas con discapacidad se convierten en objetos médicos, y por ello, sus realidades no son contempladas. En definitiva, la Política Social se encuentra medicalizada.

Finalmente, existen factores ambientales facilitadores y factores personales, que a partir del rechazo de las características expuestas, logran que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad, sino enmarcarlo dentro del contexto social que considera que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de las personas sin discapacidad, pueden alcanzar una vida independiente y autónoma, a partir de la aceptación plena de su diferencia. Estos presupuestos tienen importantes consecuencias, entre las que destacan sus repercusiones en las políticas sociales, cuyas soluciones no deben dirigirse individualmente a las personas que se encuentran en dicha situación, sino hacia el mercado, el Estado y la sociedad. Por tanto, si se enmiendan algunas barreras que obstaculizan la accesibilidad a los productos de apoyo de alta calidad y adecuados para facilitar su participación en el ámbito social, la discapacidad se reducirá.

5.4 Retomando las hipótesis: General y específicas

En esta etapa del estudio y de manera desglosada y parcial se expone las consideraciones finales con el objeto de corroborar o refutar la hipótesis general de esta investigación.

Hipótesis general

El Estado y las obras sociales, tienen la obligatoriedad de asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, pero el suministro de productos de apoyo de alto costo y calidad constituye una acción

“El Estado y las obras sociales, tienen la obligatoriedad de asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible”.

Si bien la información procesada según los capítulos anteriores pareciera corroborar esta idea, esta respuesta es sólo parcial sino se incluyen todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad.

A partir del marco normativo descrito donde se detallan los diferentes artículos que dan cuenta de la obligatoriedad del Estado y de las obras sociales de asegurar la provisión de productos de apoyo para aquellas personas con certificado de discapacidad, y de la importancia de que gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, en la que se destaca la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad, pero la movilidad de las personas implica la inclusión de otros aspectos. El diagnóstico preliminar del estado de arte y tras el análisis de los datos cualitativos se extrae como cuestiones significativas, 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. Las personas con discapacidad motora no se desplazan con independencia y libertad en un ambiente con innumerables obstáculos físicos y sociales.

Desde este punto de vista, no se puede reflexionar sobre la movilidad personal en torno a la provisión de productos de apoyo sino es siempre poniéndolo en diálogo con la accesibilidad al medio físico, ambos, en el desarrollo de la investigación se describen como factores ambientales facilitadores de la participación, pero es indiscutible analizarlos como barreras, dado que las personas en sillas de ruedas se enfrentan cotidianamente a escaleras, escalones, bordillos, puertas inadecuadas para silla de ruedas, rampas y veredas sin mantenimiento, falta de construcción de las mismas, calles de ripio, usurpación de espacios predeterminados para ellas (como por ejemplo autos estacionados en las rampas); convirtiendo una marca física en una marca social producto de estereotipos y prejuicios, que limitan la presencia en el espacio público de una gran número de personas y generan discapacidad. Sin embargo, esta interpretación debe ser encuadrada desde la perspectiva de las personas usuarias de sillas de ruedas porque un facilitador para las mismas, como por ejemplo las rampas puede ser una barrera para una persona con discapacidad visual. También, se reconoce, que éste factor ambiental barrera atraviesa al conjunto de las clases sociales.

“Pero el suministro de productos de apoyo de alto costo y calidad constituye una acción esporádica y asistencialista”.

Si se considera los valores totales de la provisión de silla de ruedas motorizada en el año 2013, se corrige la variable temporal (esporádica) de este supuesto, porque en el funcionamiento global, el sector estatal que tiene el monopolio legal no incluye en el suministro de productos de apoyo, aquellos de alto costo y calidad.

Si se examina por separado las acciones del Estado y de las obras sociales, se observa que en el Estado (a través de las Juntas Evaluadoras para las personas con discapacidad sin cobertura de salud o por intermedio de Programas de Salud para pensionados no contributivos) la provisión de silla de ruedas motorizada no constituye una acción dado que no existe la demanda de éste producto. Desde su rol central como regulador de las prácticas, impone a través de una lógica de elecciones la distribución de productos de apoyo de bajo costo y reducida calidad para aquellas personas que no están incluidas dentro del sistema de las obras sociales. Los fundamentos para no prescribir y/o gestionar la provisión de silla de ruedas motorizada se reducen al costo, porque el campo de la salud se encuentra al servicio de la lógica del mercado (lo que se atribuye a sus orígenes de la medicina como resultado de la evolución del sistema capitalista) y a la reproducción simbólica de las jerarquías sociales que atribuye que las personas con discapacidad no tienen posibilidades de independencia.

Esta lógica se traslada parcialmente a las obras y/o programa de salud, donde su provisión constituye una acción esporádica y asistencialista. Es esporádica y agregaría inusitada dado que solo representa una cobertura de silla de ruedas motorizada por institución (en el año 2013) sujeta a la intervención de la familia, la justicia, la política y los medios de comunicación, sin embargo tienen más posibilidades de acceder a un producto de apoyo adecuado y de calidad que aquellos que dependen de los servicios públicos. Además, el Estado delega la relación jurídica a la obra social y por ende la responsabilidad de obtener la cobertura íntegra en materia de salud y con ello la reproducción de una práctica legitimada, excluyente y discriminatoria. Es decir, ambos efectores proveen productos de apoyo como una medida médico-asistencialista, destinada a rehabilitar aún cuerpo desvalorizado y como tal que en la práctica se privilegian los productos de apoyo de menor valor y tecnología.

“Sesgada por el modelo médico”.

Esta afirmación es correcta, porque en la actualidad pese al reconocimiento expresamente en el campo de la política de la importancia de la disponibilidad de productos de apoyo y uso de nuevas tecnologías, la coexistencia y el surgimiento de otros modelos como la CIF y la diversidad funcional que enfatizan en las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general; el sentido socialmente de la provisión de producto de apoyo deriva del campo de la salud (del modelo médico-rehabilitador). En consecuencia la prescripción de la silla de ruedas motorizada constituye una prestación definida medicamente para para un paciente con diagnóstico de orden predominantemente motor, es decir, es, para rehabilitar aún paciente catalogado como desviado, no ajustado a la norma, enfermo, dependiente, en situación de desventaja, ignorado, desvalorizado y excluido. Sobre la base de esta presunción y de la imposición de dictámenes (como el Certificado de Discapacidad) y prescripciones científicas de expertos, la posibilidad de proveer institucionalmente éste producto de apoyo es desestimado (no encuadra, no se justifica, no la necesita, no puede manejarla). Es por esto, que la discapacidad no puede ser entendida como un problema individual, ya que la respuesta social a este estado de salud también explica la situación de las personas con discapacidad.

“Lo que refuerza la posición marginal de las mismas”

La referencia central de este supuesto son las investigaciones de Ferreira y Ferrante, quienes afirman la existencia de un habitus específico que condena a las personas con discapacidad a la dominación, la marginación y la subordinación, el Certificado de Discapacidad, constituye el fundamento de la eficacia simbólica de la dominación. La supresión de productos de apoyo de alta tecnología y costo elevado para aquellas personas con certificado de discapacidad refuerza simbólica y materialmente la posición marginal de las mismas y las posibilidades reales de su inclusión y participación en la comunidad. La falta de acceso a éstos productos, no sólo evidencia la existencia de un habitus específico que las coloca en una situación de desventaja por el sólo hecho de ser una persona con discapacidad, sino que actúa como una barrera para mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad y evitar el aislamiento o separación del espacio social.

Interpretación hipótesis específicas

Las categorías analizadas permiten una interpretación general, a partir de la cual emergen y se integran las hipótesis específicas, que permiten una reflexión con mayor precisión y profundidad.

Hipótesis específica:

La Política Social ha incorporado un marco normativo y conceptual que reconoce la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e

Durante las últimas décadas la conceptualización y normativa de la discapacidad ha transitado desde un modelo puramente médico a un modelo bio-psico-social, en ambos la provisión de productos de apoyo para las personas con certificado de discapacidad, constituía un derecho social. Lo que permite refutar el último supuesto de ésta hipótesis, dado que lo que define a la provisión como un derecho, no es la incorporación de un nuevo marco normativo y conceptual sino es el resultado de la legitimidad otorgada por el saber experto de la ciencia médica y el poder del Estado para nominar a las personas. Así, dentro de las orientaciones prestacionales que establece el Certificado de discapacidad (que es la llave al Sistema de Salud), para las personas con discapacidad se encontraba el acceso a los productos de apoyo necesarios de acuerdo con las características del paciente, el período evolutivo de la discapacidad, la integración social del mismo y según prescripción del médico especialista en medicina física y rehabilitación, que son los agentes ejecutores de las prácticas que delimitan el sentido del habitus de discapacidad. Para alcanzar este objetivo, las obras sociales y el Estado (cuando las personas con discapacidad no están incluidas dentro del sistema de las obras sociales, en la medida que aquellas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas) tienen a su cargo con carácter obligatorio, la cobertura total de esta prestación.

En el año 2010 la provincia incorporó el marco conceptual de la CIF en el que los factores del entorno adquieren un importante papel y nuevo marco normativo, la Convención que reconoce el derecho a la disponibilidad, el conocimiento y el uso de nuevas tecnologías de apoyo, a efectos de que gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, lo que ratifica la primera parte de este supuesto y lleva a abordar la discapacidad desde un enfoque de derecho, como asunto de ciudadanía. Desde esta perspectiva, la Política Social hay

que entenderla como un intento de corregir o superar las desigualdades, porque implica un cambio para las personas con discapacidad en muchos sentidos, promueve la disponibilidad de productos de apoyo adecuados y de calidad, dando prioridad a las de un precio asequible; facilita la movilidad personal en la forma y en el momento que deseen; considerando todos los aspectos de la movilidad; acepta la diversidad como condición humana, imprime un horizonte hacia una sociedad integrada, con iguales oportunidades para todos.

Sin embargo, este cambio en las políticas sociales es solo un avance nominal (cambia la forma de denominar) y declarativo (ético), dado que su acceso en la actualidad constituye una desigualdad, como consecuencia de la coexistencia incongruente del modelo médico-rehabilitador y el bio-psico-social, dado que la forma en que se realiza su provisión define la comprensión de las personas, en este sentido la silla de ruedas motorizada puede ser considerada (para pocos) como un producto de apoyo adecuado y de calidad, porque es la única que permite el desplazamiento fuera y dentro del hogar y el cambio de postura necesario para realizar las actividades de la vida cotidiana de forma independiente o con menos esfuerzo para un asistente o (para muchos) un producto de rehabilitación inasequible, por su costo elevado se convierte en un artículo de lujo de uso poco frecuente.

Esta respuesta conduce a la segunda hipótesis específica de esta investigación:

Hipótesis específica:

“ La Política Social por su débil capacidad redistributiva y la permanencia del modelo médico, afecta a los más vulnerables dado que genera que el acceso a la provisión de silla de ruedas motorizada sea inaccesible y reemplazado por productos de apoyo de

La capacidad redistributiva se interpreta desde el papel de la Política Social sobre discapacidad, con acento en las opciones de financiamiento de productos de apoyo adecuados y de calidad, que constituye un derecho para los ciudadanos. En la mayoría de las instituciones el acceso se reduce a la provisión de productos de menor calidad y costo (que se refleja en catálogos estándares) y la adecuación de los gastos es en función de la cobertura de salud, sin embargo el porcentaje de los recursos distribuidos, es una de las principales barreras culturales que imposibilitan la integración social, producto de la vigencia y dinámicas que tienen sus raíces en la discriminación y la exclusión social del colectivo de personas con discapacidad, lo que ocasiona un fuerte déficit de ciudadanía.

La capacidad redistributiva del Estado irradia un proceso clave para entender la desmercantilización de nuevos productos de apoyo y calidad en Río Negro, fundamentalmente porque condiciona el desarrollo de un mercado provincial, dado que los usuarios reales (y potenciales) no pueden acceder a ellas por su economía particular y los clientes institucionales tampoco al enfrentarse con la solicitud de un producto que no está disponible en la jurisdicción de la provincia, por lo que no existen ofertas para incorporar nuevos materiales, probar el uso de nuevas tecnologías, personalizar el producto, ofrecer alternativas en sillas para mejorar el rendimiento, durabilidad y calidad de las mismas, reducir la demora en la fabricación y entrega, adecuar la prestación aún costo asequible y de acuerdo a las necesidades del usuario.

Es decir, la intervención del Estado, es decisiva en la capacidad redistributiva y en la reproducción ideológica de la desigualdad mediante la distribución de productos de apoyo estándares de baja calidad y costo como legítima.

“(...) y la permanencia del modelo médico”

En el ámbito de la Política Social sobre discapacidad la permanencia del modelo médico-rehabilitador es relevante por las implicaciones en la cotidianeidad de las personas con discapacidad, en su proyecto de vida. Esta afirmación se encuentra íntimamente relacionada con la frase *“Sesgada por el modelo médico”* que integra la hipótesis general, donde se indicó que la provisión de producto de apoyo constituye una medida médico-asistencialista sobre la base de la imposición de dictámenes y prescripciones científicas de expertos, que dan cuenta del imperialismo médico que cataloga a las personas con discapacidad como inferiores, que tiene su razón histórica de ser en el Estado.

Se agrega, que en la legislación provincial, nacional e internacional permanecen vigente ciertos conceptos que nos remite rápidamente al paradigma médico, tales como: prótesis, ayudas técnicas, aparatos y/o elementos ortopédicos o de fisioterapia, tecnología de apoyo, dispositivos técnicos, ayudas para la movilidad para referirse a los productos de apoyo producidos especialmente o disponible en el mercado para personas con discapacidad (término que no emplea el sector estatal a pesar de ser acuñado por la ISO 9999, que pertenece a la Familia de las Clasificaciones Internacionales de la OMS). También siguen vigentes persona discapacitada, persona dependiente, estos términos sugieren que la discapacidad es parte de su definición como ser humano y no lo es, es decir expresan la forma de entender a las personas con discapacidad.

“Afecta a los más vulnerables”

En el capítulo 3, a partir del análisis de indicadores aportados por el Anuario 2013 (SNR), se evidencia cuántas personas están afectadas por la discapacidad en Río Negro. En el capítulo 2, a partir del análisis de Ferreira y Ferrante de los indicadores aportados por la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI: INDEC 2002/2003), se corrobora que la población con discapacidad motora en Argentina se encuentran en una situación de vulnerabilidad social, por el hecho de que la gran mayoría de quienes lo integran no posee el certificado oficial de discapacidad y por las diferencias con respecto a la población sin discapacidad en lo referente al nivel educativo alcanzado (cuando no existen impedimentos intelectuales para que asista a establecimientos de enseñanza formal). Incluso, en términos económicos es una persona de un valor inferior, sobre esa premisa se constituye el modelo médico-rehabilitador, ahí se inscribe el concepto de minusválido, discapacitado.

De la relación de ambos análisis, se afirma que la Política Social sobre discapacidad afecta a los más vulnerables, generando que la provisión de silla de ruedas motorizada sea inasequible por ellas, por las personas de quienes dependen, por intermedio del Estado y las Obras Sociales. Esto tiene consecuencias en el ejercicio de sus derechos, dado que restringe su participación en igualdad de condiciones en las principales esferas de la vida colectiva.

A partir de los resultados de esta investigación (analizados en el capítulo 4) se identifica aquellas personas afectadas más vulnerables en función de distintos ejes de desigualdad; se considera que los hombres adultos mayores con más de un tipo de discapacidad de origen congénito, sin cobertura social o que se encuentren en la órbita del programa Incluir Salud tendrán menos posibilidades de adquirir una silla de ruedas motorizada.

En esta afirmación, cobra relevancia los factores personales (tales como grupo etario, género, cobertura de salud) que tienen efectos fundamentales en la prevalencia asociada a la adquisición de productos de apoyo de alta tecnología y costo elevado por múltiples razones, entre ellas:

-Las políticas sociales están orientadas principalmente al primer periodo de la vida de una persona (y no a la vejez).

-La prevalencia de discapacidad es mayor en las mujeres, mayor sobrevivencia y posibilidades de aparición de discapacidad en edades avanzadas y son las que más demandan servicios de salud.

-Las personas que adquirieron una discapacidad tienen una propia percepción sobre el cuerpo (a diferencia de aquellas que nacieron con una discapacidad y se les fue impuesta un habitus específico).

-La presencia de diagnósticos discapacitantes privilegia la provisión para personas con un solo tipo de discapacidad y desestima el acceso para aquellas con más de una discapacidad, principalmente las de orden motora y mental. Están condenadas a los dictámenes y evaluaciones de expertos de la ciencia médica.

-La mayoría de las personas con discapacidad se encuentran segregados del mercado laboral (por eso la mayoría de las prestaciones se encuentran desmercantilizadas), lo que condiciona la posibilidad de financiar un producto de apoyo por sus propios recursos y un acceso desigual a los recursos, siendo la única posibilidad el Estado que tiene la capacidad de regular por vía normativa y los procesos de administración la gestión de recursos, pero no garantiza por medios de sus programas prestaciones adecuadas y de calidad.

Analíticamente sobresalen estos ejes, pero se consideran que deben haber otras variantes que no han emergido en este trabajo, tales como etnia, la posición respecto de la estructura administrativa del Estado, como paciente o sujeto, afiliado o beneficiario, usuario o cliente.

“Dado que genera que el acceso a la provisión de silla de ruedas motorizada sea inaccesible y reemplazado por productos de apoyo de menor costo y baja calidad, aunque sea universal”

Esta idea es correcta si se tiene en cuenta sólo el sector estatal. A pesar de la obligación de cumplir con el régimen previsto para las personas con discapacidad, el Estado y las obras sociales prescinden del financiamiento de sillas de ruedas motorizada, cuya provisión es reemplazada por sillas de ruedas manual u otros productos de apoyo de precio asequibles (sillas de ruedas manual adaptada) y disponibles en el mercado, que no reúne las características prescriptas ni contiene el objetivo de aumentar la autonomía, participación del usuario y reducir la discapacidad.

Pero si se incorporan todos aquellos aspectos que contribuyen a aumentar o disminuir el bienestar de las personas con discapacidad, no sólo el provisto por el Estado y el Mercado, sino también aquel que brinda la familia y el tercer sector, esta idea es plausible de ser refutada, dado que la participación de estas instituciones, producto del capital social con influencia (presión) y recursos de poder diversos (judicialización, mediatización de la demanda), son indispensables para garantizar el acceso a través del Estado o las obras sociales a la provisión

de sillas de ruedas motorizada como un asunto de derecho básico para garantizar vida independiente.

Una persona con discapacidad que procura acceder a la provisión de silla de ruedas motorizada pese a todas las barreras ambientales (señaladas con anterioridad) circular por el espacio público, participar en la vida social y luchar por una vida independiente posee un habitus desfasado en la medida que cuestiona el habitus específico como poseedora de un cuerpo enfermo. La adquisición de un producto de apoyo adecuado y de calidad, es el resultado de una lucha simbólica, que no deja de estar relacionada a la lucha por la definición de un cuerpo legítimo que vacía la discapacidad de elementos trágicos propios del modelo médico-rehabilitador, y llena de elementos positivos y favorable que se traduce en un modo de vivir la discapacidad: con independencia y autonomía.

5.5 Reflexiones finales y recomendaciones

Este trabajo refleja los avances de la normativa internacional y nacional de discapacidad en la Provincia de Río Negro, que constituye un cambio histórico en la forma de comprender y abordar la discapacidad, tanto porque cuestionan percepciones anteriores sobre la discapacidad (como problema médico) y porque emergen nuevos paradigmas que se orientan hacia la diversidad funcional. Hoy en día, desde el modelo conceptual que propone la CIF y desde la incorporación de la Convención, los productos de apoyo y el acceso a los servicios para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible constituyen una obligación de la Política Social. Sólo en países muy concretos como EEUU, países nórdicos y Europeos se observa el desarrollo en la definición en este campo.

Para las personas con discapacidad motora que son las que menos autonomía tienen es sumamente importante acceder a la provisión de productos de apoyo, como se ha tratado ampliamente a lo largo de la investigación pueden aumentar su independencia y favorecer esencialmente su participación. Sin embargo la silla de ruedas motorizadas y otros productos de alta tecnología y costo elevado se encuentran restringidos, segregados y demorados. Nuestra provincia tiene una amplia legislación en la materia, que sin embargo suele ser incumplida, tanto por particulares como por el mismo Estado. Esto es el resultado de un sistema que sólo cambió la forma de nominación de las personas con discapacidad pero las acciones y prácticas acumuladas del modelo médico-rehabilitador adquieren configuraciones consistentes que parecen inexorables y esto es resultado de la evolución histórica de la

sociedad capitalista donde la medicina se erigió como saber experto respecto de la discapacidad.

Por todos estos motivos el impacto de la Convención es una pregunta marco, para pensar si la cuestión es la transición hacia un nuevo paradigma o la permanencia y la vigencia de la ortodoxia sobre la discapacidad, es decir se mantiene en vigor la referencia a una cierta condición de normalidad producto de clasificaciones incluso el emergente modelo de la Diversidad Funcional no supera el imperialismo médico ya que señala un cuerpo que se desvía. No se trata de erradicar la medicina y la ciencia del ámbito de la discapacidad, sino de considerar que la discapacidad es una construcción social y que se requieren soluciones pertinentes pero no dominantes en el ámbito médico y que la provisión burocrática de los servicios debe brindar la capacidad de elección para que las personas con discapacidad decidan la forma en que quiere vivir.

Según los resultados de la investigación empírica, las personas con certificado de discapacidad que han accedido a prestaciones inusuales para ellos, dan cuenta de un cambio que implica una fracción del habitus impuesto, un Estado permeable a las presiones personales y relacionales; y la desarticulación de la medicina como saber experto respecto de la discapacidad. Si bien esto constituye un avance, el contexto actual indica que resta mucho por hacer, en tanto que la falta de reconocimiento de los derechos adquiridos constituye una situación de desventaja tradicional y una barrera para su integración, la ausencia de programas y servicios y el conjunto de las actuaciones generadas en ese mismo marco que faciliten la cobertura gratuita de productos de apoyo, fuerza a su entorno familiar a exigir y reclamar el cumplimiento de sus derechos. Entonces los niveles de bienestar de las personas con discapacidad dependen más de la capacidad de la influencia por sus disposiciones y relaciones que de las medidas desplegadas por las instituciones públicas y define que el sector estatal debe proveerlo. Por eso la noción de que la discapacidad es más el resultado de barreras ambientales que de una condición de salud debe ser transformada en elemento prioritario de la Política Social sobre discapacidad para compensar o reducir la desigualdad y la exclusión de las mismas.

Por último, cabe destacar que la complejidad de los factores contextuales que participan en la provisión de productos de apoyo para personas con discapacidad y la situación particular de la Provincia de Río Negro implica nuevos retos para la Política Social sobre discapacidad:

-Afirmar la provisión de productos de apoyo de alta tecnología y costo elevado desde un enfoque de derechos, teniendo en cuenta no solo la Ley Provincial N° 3.467 que adhiere a Ley

Nacional Nº 24.901 que establece un “Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad”, sino también a partir de la Ley Provincial Nº 4535 que adhiere a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad que se presenta como un instrumento jurídico vinculante a la hora de ejercer y reivindicar sus derechos y el paradigma de la diversidad funcional como un modelo emergente de abordar la temática, que brinda herramientas para construir la demanda de productos de apoyo desde un enfoque social (no únicamente desde el modelo médico-rehabilitador), que integre el contexto en que se va a utilizar y principalmente a las personas con discapacidad, a las cuales se le debe adjudicar, y ellas asumir, un papel protagónico como sujeto de derecho y no como objeto de asistencia.

-Entender que cualquier producto de apoyo aplicado a la mejora de la funcionalidad de las personas con discapacidad debe ser integrada en el marco de la comprensión de las mismas. En este sentido, la Política Social y la práctica de los agentes sociales y en especial los principios de la profesión del Trabajo social puede llevar al cambio hacia la comprensión de la discapacidad como un hecho complejo y variado que incluya al modelo de la diversidad y el uso de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

-El acceso a los servicios relacionados con la discapacidad constituye un derecho humano y, como tal, una preocupación de la Política Social que debe ser asumida desde una perspectiva intersectorial que integre:

-La conceptualización de discapacidad contemplada en la CIF (OMS, 2001) como instrumento de referencia internacional que permite la utilización de un lenguaje común en esta área. Incorporar los nuevos conceptos que conducen a la valoración de la diversidad humana promoviendo la relación positiva entre salud y desarrollo con un único objetivo: promoción de la vida, que implica favorecer la máxima autonomía posible de las personas con discapacidad.

-El entorno del usuario: Intercambio de experiencias y procedimientos entre los distintos programas y servicios que tienen la obligatoriedad de proveer productos de apoyo, desde un enfoque intersectorial (médico, trabajador social, efector, proveedor, prestador) y con la participación activa de las personas con discapacidad afectadas por dicha política y que comunica la idea “Nada sobre nosotros, sin nosotros”. Asimismo permite unificar criterios de evaluación y compartir los avances de la tecnología en el mercado de productos de apoyo porque la administración pública forma parte activa de la demanda de éstos productos.

-La mejora y unificación de sistemas de recolección y análisis de información sobre la provisión de productos de apoyo y desglosar los datos por tipo de discapacidad que permita por un lado, mejorar y adecuar las decisiones políticas para su otorgamiento y por el otro asignar recursos suficientes a los servicios existentes de financiación pública para asegurar que éstos lleguen a todos los beneficiarios potenciales (y sean de buena calidad) cuya diversidad es tan amplia como sus preferencias y condiciones particulares.

-La reivindicación de la eliminación de barreras de acceso y de desplazamiento para las personas con discapacidad con acciones como accesibilidad urbana y habitacional (que implican a toda la sociedad no solo a las personas con movilidad reducida).

El basamento de todo lo dicho y recomendado no puede ser sino el resultado de un aumento considerable de la comprensión pública acerca de la problemática de la discapacidad en la Provincia de Río Negro. Para ello, es necesario reforzar y apoyar la investigación sobre discapacidad. En esta Tesis por su carácter exploratorio se recomienda seguir avanzando en el estudio de los factores ambientales y los efectos que tienen en el bienestar de las personas con discapacidad. Sin dudas, un mejor entendimiento de esta interacción que cimiente en unas bases más sólidas las futuras investigaciones en este campo, ha sido una de las mayores expectativas con las que se ha realizado este Trabajo. La supera, claro está, la imperiosa necesidad de que esta iniciativa sea un aporte efectivo y urgente a la satisfacción de los derechos humanos de las personas con discapacidad, lo que supone no solamente el bienestar material, sino también la vinculación con los otros desde el punto de vista afectivo, o sea todo aquello que valora y desea la persona para vivir de manera plena, para construir un proyecto de vida. La autora se conmueve de solo pensar en la capacidad transformadora de la sociedad como un emblema que condensa fundamentalmente el respeto y la aceptación de este colectivo amplio y heterogéneo de personas, porque un mundo mejor es imprescindible.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



Bibliografía

- Adelantado J. (2000). *Las Políticas Sociales*. Cambios en el Estado del Bienestar.
- Adelantado J., Norguera J. y Rambla X. (2000). El marco de análisis: las relaciones complejas entre estructura social y políticas sociales en Adelantado, J. (coord.). *Cambios en el Estado del Bienestar*. Barcelona.
- ADN Bariloche: Agencia Digital de Noticias de Río Negro (18 de Marzo, 2013). *Cámara Laboral de Bariloche ordena a Osplad pagar acompañante terapéutico a niño con discapacidad*. Extraído el 27 de Julio de 2016 de [https:// adnrionegro.com.ar/](https://adnrionegro.com.ar/)
- ADN Choele Choel: Agencia Digital de Noticias de Río Negro (7 de Abril, 2016). *Defensoría del Pueblo actúa por derechos de personas con discapacidad*. Extraído el 27 de Julio de 2016 de [https:// adnrionegro.com.ar/](https://adnrionegro.com.ar/)
- ADN: Agencia Digital de Noticias de Río Negro (03 de junio, 2014). *STJ confirmó sentencia que ordenó a Ipross dar cobertura integral a niño con discapacidad*. Extraído el 27 de Julio de 2016 de [https:// adnrionegro.com.ar/](https://adnrionegro.com.ar/)
- ADN: Agencia Digital de Noticias de Río Negro (08 de diciembre, 2015). *Río Negro: discapacidad y conflictos escolares lideran los temas del INADI*. Extraído el 27 de Julio de 2016 de [https:// adnrionegro.com.ar/](https://adnrionegro.com.ar/)
- ADN: Agencia Digital de Noticias de Río Negro (14 de Abril, 2016). *Nadina Díaz reclamó al IPPV por el cupo de viviendas para personas con discapacidad*. Extraído el 27 de Julio de 2016 de [https:// adnrionegro.com.ar/](https://adnrionegro.com.ar/)
- ADN: Agencia Digital de Noticias de Río Negro (20 de noviembre, 2015). *Justicia de Río Negro busca erradicar discriminación por género y discapacidad*. Extraído el 27 de Julio de 2016 de [https:// adnrionegro.com.ar/](https://adnrionegro.com.ar/)
- ADN: Agencia Digital de Noticias de Río Negro (22 de Septiembre, 2014). *Discapacidad y trabajo, RN muy lejos de la situación ideal*. Marlene Holzinger y Rodolfo Aguiar. Extraído el 27 de Julio de 2016 de [https:// adnrionegro.com.ar/](https://adnrionegro.com.ar/)
- ADN: Agencia Digital de Noticias de Río Negro (3 de Diciembre, 2013). *Dellapitima y Torres, por la promoción de derechos de personas con discapacidad*. Extraído el 27 de Julio de 2016 de [https:// adnrionegro.com.ar/](https://adnrionegro.com.ar/)
- ADN: Agencia Digital de Noticias de Río Negro (31 de marzo, 2014). *La discapacidad del gobierno rionegrino*. Diego Moschen (CTA). Extraído el 27 de Julio de 2016 de [https:// adnrionegro.com.ar/](https://adnrionegro.com.ar/)

- ADN: Agencia Digital de Noticias de Río Negro (4 de Julio, 2016). *El FpV quiere modificar la Ley Provincial de discapacidad*. Extraído el 3 de Agosto de 2016 de <https://adnrionegro.com.ar/>
- ADN: Agencia Digital de Noticias de Río Negro (13 de Junio, 2016). *Barotto: "No basta la discapacidad para otorgar casi automáticamente una vivienda"*. Extraído el 27 de Julio de 2016 de <https://adnrionegro.com.ar/>
- ADN: Agencia Digital de Noticias de Río Negro (15 de Mayo, 2014). *PAMI Roca: Enviaron auditorías a Unidad de Investigación por irregularidades*. Extraído el 15 de Mayo de 2014 de <https://adnrionegro.com.ar/>
- ADN: Agencia Digital de Noticias de Río Negro (27 de Mayo, 2014). *Buscan optimizar implementación del certificado único de discapacidad*. Extraído el 27 de Julio de 2016 de <https://adnrionegro.com.ar/>
- ADN: Agencia Digital de Noticias de Río Negro (28 de Junio, 2013). *Adhieren al Régimen Federal de Empleo Protegido para Personas con Discapacidad*. Extraído el 27 de Julio de 2016 de <https://adnrionegro.com.ar/>
- Aguilar Astorga & Lima Facio (2009, septiembre) *¿Qué son y para qué sirven las Políticas Públicas?*, en Contribuciones a las Ciencias Sociales. Disponible: www.eumed.net/rev/cccss/05/aalf.htm
- ANB: Agencia de Noticias de Bariloche (04 de agosto, 2016). *IPROSS te recuerda que la discapacidad te acompañara el resto de tu vida*. Diario online. Extraído el 4 de agosto de 2016 de <https://www.anbariloche.com.ar/>
- Ander-Egg, E. (1982). *Técnicas de Investigación Social*. Cap. 11: La recopilación documental. Humanitas. Bs. As. 15
- Anuario Estadístico Nacional sobre discapacidad (2013). Anexo: Datos por provincia. Caracterización de la población con discapacidad residente en la Provincia de Río Negro. Servicio Nacional de Rehabilitación. Ministerio de Salud de la Nación. Pp. 218-233.
- Argentina, Fundación Par (2006). *La discapacidad en Argentina*. Un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes a 2005. © 2005 by Fundación. Buenos Aires.
- Arias F. (2006). *El proyecto de investigación: Introducción a la metodología científica*. (5º Ed.). Episteme. Venezuela.
- Astorga Gatjens, L. (2007). *Manual Básico sobre el Desarrollo Inclusivo*. Nicaragua: Handicap International.

- Badaracco, M. *El Certificado de discapacidad, los derechos que otorga en el contexto actual*. Buenos Aires.
- Badaracco, M. *La medición de la Primera Encuesta Nacional de personas con discapacidad 2002-2003 Argentina*. Bs. As.
- Bogotá, Secretaría Distrital de Salud, D.C. Universidad del Rosario (2007). *Tecnología y Discapacidad*. Informe Final Implementación de la Política Sectorial en Salud para la Prevención y el Manejo de la Discapacidad. Colombia: Ríos Rincón, A., Laserna Gutiérrez, R., Melo Olivera, R., Vargas, M. & Ramirez, N.
- Bogotá, Secretaría Distrital de Salud, Hospital Centro Oriente & Universidad del Rosario (2011). *Proceso de actualización de las guías del banco de ayudas técnicas*. Colombia: Camargo Rojas, D., Lancheros Ruiz, E., Peñaloza Campo, I., Mora Gereda, F. & Amortegui Osorio, D.
- Bourdieu P. (2012). *La distinción*. Taurus (1ª ed.). Bs. As.
- Carpio Brenes, M. (2012). *La tecnología Asistiva como disciplina para la atención pedagógica de persona con discapacidad intelectual*. Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación. Indizada en REDALYC. Vol. 12 (2). pp. 1-27. 13
- Castro M. (2003). *El proyecto de investigación y su esquema de elaboración*. (2ª.ed.). Uypal. Venezuela.
- Centro de referencia estatal de autonomía personal y ayudas técnicas (2010). Sillas de ruedas eléctricas: opciones de mando y posicionamiento (Boletín 64).
- Chile, Ministerio MIDEPLAN, Fondo Nacional de la Discapacidad (2008). *Informe de Evaluación Programa de Ayudas técnicas*. Pizarro, M. (Coordinador), Ormazabal, C. & Ubilla, S.
- Clarín (18 junio, 2016). *Algunos de los chicos que arreglan sillas de ruedas "olvidadas" por ex funcionarios del PAMI*. Extraído el 5 de Agosto de 2016 de <https://actualrionegro.com/>
- Comité Español de representantes de personas con discapacidad (2005). *Ayudas Técnicas y Discapacidad*. (Nº 15 Colección CERMI). España: AUPA (Asociación de Usuarios de prótesis y Ayudas Técnicas). Laloma M. (coord.).
- Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Croceri S. (3 de Junio, 2014). *Ser de PAMI en Río Negro es la desprotección total*. Extraído el 5 de agosto de 2016 de <https://www.rionegro.com.ar/>
- De Rosende Celeiro, I. & Santos del Riego, S. *La financiación pública de productos de apoyo para las personas con discapacidad*. Universidad de A. Coruña. España.

- Delegación de Comunicación Judicial de General Roca (5 de Julio, 2016). *Amparo: ordenan a Ipross mantener cobertura de equino terapia para joven con discapacidad*. Diario La palabra digital. Extraído el 4 de Agosto de 2016 de <https://www.diariolapalabra.com.ar/>
- Dell'Anno, A., Díaz, R., Ferrante, C., Grzona M., Heredia, N., Katz, S., Kipen E., Larrocca, D., Seda, J., Sempertegui, M., Passada, M., Perez, L., Seda, J., Skiliar C., Vain, P. & Vallejos, J. Compilado por Angelino, M. & Almeida, M. (2012). *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. (Proyecto de Fortalecimiento de la —Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos). Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.
- El cordillerano (13 de Abril, 2015). *STJ rechazó apelación y confirmó amparo que ordena al IPROSS proporcionar cuidadores domiciliarios a amparista con discapacidad*. Extraído el 4 de Agosto de 2016 de <https://www.elcordillerano.com.ar/>
- Ferrante, C. & Ferreira, M. (2008, junio). *Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales: Dos estudios de casos separados*. Revista de Antropología Experimental, 8.
- Ferrante, C. & Ferreira, M. (2011). *Cuerpo y habitus*. El marco estructural de la experiencia de la discapacidad. Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico. Vol. 5 (2). Pp. 85-101.
- Ferrante, C. (2007, septiembre). *Algunas reflexiones sobre la situación de las personas con discapacidad motora en la Argentina en la actualidad*. IV Jornadas de Jóvenes Investigadores Instituto de Investigaciones Gino Germani.
- Ferrante, C. (2008). *Cuerpo, discapacidad y posición social*. Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico. Vol. 2 (1). Pp. 173-185
- Ferrante, C. (2013): *Cuerpo, deporte y discapacidad motriz en la Ciudad de Buenos Aires*. Revista Española de Discapacidad. Vol.1 (1): 159-178.
- Ferreira M. (2007). *Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad*. Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico. Vol. 1 (2).
- Ferreira M. (2010). *De la minus – valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico – metodológico*. Política y Sociedad. Vol. 47. N° 1. Pp. 45-65.
- Ferreira M. (2010). *De la minus – valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico – metodológico*. Política y Sociedad. Vol. 47. N° 1. Pp. 45-65.

- Ferreira, M. & Rodríguez Caamaño, M. (2007). *Sociología de la discapacidad*. Nómades. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas. Vol. 13(1).
- Ferreira, M. (2007). *Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad*. Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico. Vol. 1 (2). Pp. 1-14.
- García Alonso J. (coord.), Valdominos Pastor V., Herrera Santos P., Rodríguez – Porrero Miret, C., Rodríguez Mahou C., Redondo Martín – Aragón, J., Poveda Puente R., Corrales Gálvez J., Barberá i Guillem R., Prat Pastor J. (2005): *¡Pregúntame sobre Accesibilidad y Ayudas Técnicas!* (Convenio Colaboración Obra Social de Caja de Madrid, CERMI Y Telefónica). España: ALIDES, CEAPAT – IMSERSO e IBV.
- García Alonso, J. (2003). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- García Alonso, Prat Pastor, Rodríguez-Porrero Miret, Sánchez Lacuesta y Vera Luna (2003). *El Libro Blanco de la I+D+i al Servicio de las Personas con Discapacidad y las Personas Mayores*. Valencia: IBV.
- Hernández Sampieri R. Cap. 1: *Historia de los Enfoques cualitativo, cuantitativo y mixto: raíces y momentos decisivos*. Cap. 12: *Ampliación y fundamentación de los métodos mixtos*. Cap. 17: *Los métodos mixtos*. Disponible en: <http://es.slideshare.net/conyas16/sampieri-metodos-mixtos>
- Hernández Sampieri R., Fernández Collado, C. & Baptista Lucio, P. (2003). *Metodología de la investigación*. (3º. Ed.). McGraw-Hill Interamericana. México.
- Herrera-Saray, P., Peláez-Ballestas, I., Ramos-Lira, L., Sánchez-Monroy, D. & Burgos-Vargas, R. (2013). *Problemas con el uso de sillas de ruedas y otras ayudas técnicas y barreras sociales a las que se enfrentan las personas que las utilizan*. Reumatol Clin. Vol.9 (1):24–30.
- Incluir Salud: en línea. Disponible en: [www.msal.gov.ar/index.php/Incluir Salud](http://www.msal.gov.ar/index.php/Incluir_Salud). Extraído 16/06/2014.
- INDEC (2003). *Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003. Complementaria Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001*. Argentina: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Disponible en: www.indec.gov.ar
- Infojus. Sistema Argentino de Información Jurídica (2013). *Discapacidad, Justicia y Estado. Discriminación, estereotipos y toma de conciencia*. Bs. As: Del Águila, M., Bariffi, F., Bersanelli, S., Ferrante, C., Fitjman, G., Godachevich, M., Palacios, A., Remón, M., Rosales, P. & Villaverde, M.

LC: La comuna (21 de Agosto, 2014). *Cruzada solidaria por la inclusión*. Extraído el 29 de Julio de 2016 de <http://www.periodicolacomuna.com.ar/>

LC: La comuna (25 de Julio, 2016). *Desarrollo social distribuirá elementos ortésicos*. Extraído el 28 de Julio de 2016 de <http://www.periodicolacomuna.com.ar/>

Ley Nacional N° 19.032 (1971): Instituto Nacional de Servicios Sociales para jubilados y pensionados.

Ley Nacional N° 24.901 (1997): Protección Integral de las Personas con discapacidad en Argentina.

Ley Nacional N° 26.378 (2006): Aprueba la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad.

Ley Nacional N° 27.044 (2014): Otórguese jerarquía constitucional a la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad.

Ley Provincial N° 2055 (1985). Protección Integral de Discapacidad.

Ley Provincial N° 3467 (2000): Implementar y financiar las prestaciones básicas previstas en la Ley Nacional N°24.901.

Ley Provincial N° 4532 (2010): La Provincia de Rio Negro adhiere a la Ley Nacional N° 26.378.

Ley Provincial N° 868 (1973). Instituto Provincial Seguro de Salud (IPROSS).

Ley Provincial N° 2753 (1993). Instituto Provincial Seguro de Salud (IPROSS).

Ministerio de Salud (19 de Octubre, 2014). *El Ministerio de Salud de la Nación lanzó un nuevo "Incluir Salud"*. Extraído el 5 de Agosto de 2016 de <https://www.msal.gob.ar/>

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud. Ginebra.

Organización Mundial de la Salud (2011). *Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra: OMS/Banco Mundial. 14

País, Pami (3 de Mayo, 2016). *Denunciaron que en PAMI encontraron 16 mil sillas de ruedas en galpones*. Extraído el 27 de Noviembre de 2016 de <https://www.diariouno.com.ar/>

Palacios A. & Romañach J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ediciones Diversitas – AIES.

PAMI (2012). Cuadernillo para el médico de cabecera. Resolución N° 284/05. Nuevo Modelo Prestacional.

- PAMI: en línea. Disponible en: <http://www.pami.org.ar>. Extraído: 7/06/2015.
- Pantano L. (2006, julio). Panorámica de la discapacidad en la Argentina; según datos cuantitativos. Revista Universitas N° 2. UCA.
- Pantano L. (2008). *Discapacidad: conceptualización, magnitud y alcances*. FCSE. UCA /CONICET.
- Pantano L. (2009, octubre). Discapacidad: Diversidad en la diversidad. Revista Contacto N°17. San Fernando. Buenos Aires.
- Pantano L. (2009, octubre). *Magnitud de la Discapacidad en Argentina: de los dichos a los hechos*. Jornadas de Difusión y Seguimiento de la CIDPcD. CONADI.
- Power Discapacidad. Módulo 1: Reflexiones sobre los nuevos enfoque en discapacidad. Módulo 2: Informe Mundial sobre la discapacidad. OMS – Banco Mundial. Módulo 3: Las personas con discapacidad en América Latina. Informe CEPAL 2011.
- Resolución 1862 (2011): Programa Federal de Salud Incluir Salud.
- Río Negro (03 de Agosto, 2016). *Lanzan un ambicioso plan de salud*. Extraído el 04 de Agosto de 2016 de [https:// www.rionegro.com.ar/](https://www.rionegro.com.ar/)
- Río Negro (03 de Agosto, 2016). *Tiene discapacidad múltiple y el Ipross no paga las terapias*. Extraído el 04 de Agosto de 2016 de [https:// www.rionegro.com.ar/](https://www.rionegro.com.ar/)
- Río Negro (05 de Mayo, 2014). *Confirman irregularidades en PAMI-Roca*. Extraído el 28 de Agosto de 2016 de [https:// www.rionegro.com.ar/](https://www.rionegro.com.ar/)
- Río Negro (05 de Mayo, 2014). *Discapacitados: Problemas para obtener certificados*. Extraído el 03 de Agosto de 2016 de [https:// www.rionegro.com.ar/](https://www.rionegro.com.ar/)
- Río Negro (16 de enero, 2015). *Ipross no atiende discapacitados que tienen otra obra social*. Extraído el 04 de Agosto de 2016 de [https:// www.rionegro.com.ar/](https://www.rionegro.com.ar/)
- Río Negro (18 de Junio, 2016). *PAMI da su versión sobre la silla*. Extraído el 05 de Agosto de 2016 de [https:// www.rionegro.com.ar/](https://www.rionegro.com.ar/)
- Río Negro (27 de enero, 2016). *Video: tuvo que arrastrarse para demostrar que es discapacitado*. Extraído el 08 de Agosto de 2016 de [https:// www.rionegro.com.ar/](https://www.rionegro.com.ar/)
- Río Negro (27 de marzo, 2013). *Ipross pone límites a la atención domiciliaria*. Extraído el 04 de Agosto de 2016 de [https:// www.rionegro.com.ar/](https://www.rionegro.com.ar/)
- Río Negro (30 de Agosto, 2013). *Amplia cobertura asistencial a más de 10 mil pensionados rionegrinos*. Extraído el 16 de Septiembre de 2013 de [https:// www.rionegro.com.ar/](https://www.rionegro.com.ar/)

- Rodríguez Gauna C. & Massé G. (2005, octubre). *Propuesta de indicadores para el estudio de la población con discapacidad en Argentina*. VII Jornadas Argentinas de estudios de población. Tandil.
- Rodríguez Gauna. C. *Primera Encuesta Nacional de Personas con discapacidad (ENDI) de Argentina*. Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC).
- Romañach J. & Lobato M. (2005). *Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de Vida Independiente.
- Rosales P. (2011). *Análisis crítico de la normativa de discapacidad en Argentina con énfasis en el sistema de salud y en el marco de la CIPPCD*. Tesis de Maestría en Sistema de Salud y Seguridad Social. Instituto Universitario ISALUD. Bs. As. Web. www.pablorosales.com.ar
- Sabino C. (1992). *El proceso de investigación*. Editorial de Panapo.
- Samaja J. (1993). *Epistemología y Metodología*. EUDEBA. Bs. As.
- Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil, Universidad de Bs. As. (2008). *Los derechos de las Personas con discapacidad*. (Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan). Bs. As: Eroles C. & Fiamberti H. (Compiladores).
- Vanegas García J. & Gil Ovando L. (2007, mayo). *La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial*. *Hacia la Promoción de la Salud*. Vol. 12. Pp. 51-61.
- Vanegas García J. & Gil Ovando L. (2009, Abril). *Calidad de vida y situación de discapacidad*. *Hacia la Promoción de la Salud*. Vol. 14. N°2. Pp.112 – 125.
- Vía libre (2011). TAMOV. *Tecnología de Apoyo para la Movilidad Vertical* (Proyecto Aprobado N° Expediente 39/2010) España: IMSERSO.
- Yapperts S. (23 de septiembre, 2010). *Las mujeres con discapacidad sufren una doble discriminación*. Extraído el 8 de agosto de 2016 de <https://www.rionegro.com.ar/>

ANEXOS



Anexo I

Matriz Antecedentes Científicos.

El objetivo general de esta matriz es reconocer la discapacidad como objeto de estudio, haciendo énfasis en la reflexión e investigación de los supuestos que enfatizan la provisión de productos de apoyo como un asunto de derecho.

ANEXO I: MATRIZ ANTECEDENTES CIENTIFICOS

N°	Autor	Título del artículo	Lugar y año de edición	Tipo de trabajo	Contexto institucional	Ubicación del archivo	Objetivo de Estudio	Metodología	Fuente de Información	Palabras claves o categorización	Énfasis	Lugar en el que fue estudiado	Autores del cuadro referenciados
1	Astorga Gatjens, Luis	Manual Básico sobre el desarrollo inclusivo	Nicaragua, 2007	Libro	Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo	Handicap Internacional	Lograr una mejor comprensión de lo que significa el desarrollo inclusivo (recurso de capacitación).	Construcción de Guía Básica para ONG's	Convención sobre los derechos de las PcD	Convención, derechos e inclusión	Conceptualización de la convención.	Nicaragua	
2	Rosales Pablo	Análisis crítico de la normativa de discapacidad en Argentina con énfasis en el sistema de salud y en el marco de la CIPPCD	Bs. As. 2011	Tesis	Maestría en Sistema de Salud y Seguridad social.	www.pablorosales.com.ar	Evaluar la situación de Argentina dentro del horizonte que le otorga la CIDPCD y su viabilidad en el sistema federal.	Análisis Crítico Descriptivo. Relevamiento de la normativa comparándolo con la de países de la región y de que forma fue aplicada por el Poder Judicial y la Administración Pública.	Relevamiento de la normativa vigente 2009 (latinoamericana). Convención sobre los derechos de las PcD	Convención de los Derechos de las PcD. Modificación 24901	Sistema de salud	Argentina	Actualiza el libro "La discapacidad en el sistema de Salud Argentino".
3	Del Aguila, Luis Miguel ... [et al.] ; dirigido por Pablo Rosales.	Discapacidad, Justicia y Estado: Discriminación Estereotipo y toma de conciencias.	1° ed. Volumen 2. Buenos Aires, Mayo 2013	Libro	Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.	Distribución gratuita. Internet	Este 2° volumen finaliza con dos investigaciones del Programa ADAJUS: "Sondeo sobre el régimen legal para el ejercicio de la capacidad jurídica y el acceso a la justicia de las personas con discapacidad".	Abordaje de la teoría social de la discapacidad y su noción de que la sociedad "opprime" a las PcD.	Convención sobre los derechos de las PcD	Convención. Discriminación. Estereotipos. Toma de conciencia	Derechos acceso a la justicia	Argentina	Artículo de Ferrante C. y Rosales P.
4	García Alonso J. et. Al.	¿Preguntame sobre accesibilidad y Ayudas Técnicas!	2005	Investigación (guía)	ALIDES, CEAPAT-INMERSO E IBV. Convenio financiado por Telefónica y Obra Social	Pág. Internet	Aportar una visión integral de la accesibilidad en diferentes productos, servicios, espacios y actividades, teniendo en cuenta, por una parte, todos los aspectos a considerar para hacer accesible el elemento descrito y por otra, los requisitos de usuario según los diferentes tipos de discapacidad.	Síntesis del campo de accesibilidad y Ayudas Técnicas para PcD y Adultos Mayores.	Normas y guías disponibles. Instituto Nacional de Estadística, CEAPAT y Libro Blanco de la I+D+i año Servicio de las PcD y AM. CIE	Accesibilidad Integral. Diseño Universal y Ayudas técnicas	Autonomía Personal de las personas con cualquier tipo de limitación en su actividad	España	CEAPAT, CIE
5	AUPA (Asociación de Usuarios de Prótesis y Ayudas Técnicas). Coord: Laloma Miguel	Ayudas Técnicas y Discapacidad	N° 15 Colección, 2005	Investigación	Comité Español de Representantes de PcD: CERMI	Pág. Internet www.cermi.es	Analizar el sistema y el Mercado de las Ayudas Técnicas desde el punto de vista de los consumidores con discapacidad. Determinar las características del sector económico que condicionarán a los usuarios de Ayudas técnicas en la utilización y uso de las mismas	Recopilación de información: Normativa (como Convención de los Derechos de las PcD) y estadística. Entrevistas a PcD, operadores del Sector y Asociación de PcD.	Encuesta sobre Discapacidad. Deficiencia y Estados de Salud. Federación Española de ortesistas y protesistas. Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria.	Mercado de las Ayudas Técnicas. PcD usuarios reales y potenciales de AT. Clasificación de AT. Mecanismo de Financiación. Fiscalidad.	Consumidores con Discapacidad. Ayudas técnicas de carácter ortoprotésico	España	CEAPAT, CIE, NORMA ISO 9999
6	Vía Libre, Marca Comercial de Fundosa Accesibilidad SA	TAMOV Tecnología de Apoyo para la Movilidad Vertical	2011	Investigación	IMERSO	Pág. Internet	Estudio de las distintas tecnologías y productos de apoyo para evitar desniveles verticales que existen actualmente en el mercado	Primaria: Proveedores de Tecnología, Agente de Apoyo a la Discapacidad, Movimiento Asociativo. Secundaria: Base de Datos de PA (CEAPAT), estudios del Sector, EDFA, 2008	Enfoque cualitativo y datos cuantitativos: Recopilación y Tratamiento de la información del mercado para la movilidad.	Desniveles verticales. PA. Diseño Universal. Usuarios y Cliente. Vida Independiente	Carácter Divulgativo (DVD) para los agentes que intervienen en la prestación y provisión de PA	España	CEAPAT, García Alonso, J. Laloma M.

7	Massé Gladys, Rodríguez Gauna, María	Propuesta de indicadores para el estudio de la población con discapacidad en Argentina	Tandil, 2005	Ponencia	INDEC	VIII Jornadas Argentinas de Estudios de Población	Describir y explicar las distintas dimensiones de la realidad social de las personas con discapacidad en el país.	Descripción de los abordajes conceptuales y las operaciones que desde la medición censal, se han aplicado relativos a las PCD	ENDI - 2002-2003. Discapacidad OMS	Cuantificación y dimensión de las PeD	Situación y condición de discapacidad	Argentina	Coord. Pantano
8	Ferrante Carolina	Algunas reflexiones sobre la situación de las personas con discapacidad motora en la Argentina en la actualidad.	Sep., 2007	Ponencia	CONICET/UNSAM	IV Jornadas de Jóvenes Investigadores Instituto de Estudios de Gino Germani	Condición y situación son dos caras de la discapacidad inescindibles.	Encuestas: ENDI. Enfoque desde la teoría práctica de Pierre Bourdieu.	Análisis estadístico. Perspectiva discapacidad según la CIF y OMS (2001)	Cuerpo no legítimamente legitimado. Situación de vulnerabilidad de las PeD motora.	Experiencia discapacidad motora	Argentina	Ferreira / Pantano
9	Badaracco María Zelmira	La medición de la Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 Argentina.	Argentina, 2003	Ponencia	Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC)	INDEC	Describir los aportes de las diferentes técnicas cualitativas en las distintas etapas del diseño conceptual de la Primera ENDI en consonancia con la CIF (OMS, 2001)	Combinación de metodologías - estudio cuantitativo, observación no participante, entrevistas en profundidad y grupos focales	CIF (OMS, 2001)	Técnicas cualitativas. CIF. Tipos de discapacidad.	PeD	Argentina	Masse G. y Rodríguez Gauna C.
10	Ferreira Miguel	Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad.	Vol. 1 (2) 2007	Artículo	Universidad de Murcia y Complutense de Madrid	Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico.	Dilucidar las interconexiones entre tres esferas analíticas: las prácticas propias de los discapacitados, identidad social y posición en la estructura social.	Enfoque sociológico	Testimonios extraídos de la página web del Foro de Vida Independiente.	Habitus (Bourdieu). Sujeto - agente discapacitado	Experiencia de la discapacidad: Relación sujeto sociedad	Sociedades contemporáneas	Movimiento Vida Independiente/ Caamaño
11	Ferrante Carolina	Cuerpo, discapacidad y posición social. Tensiones entre la reproducción y el cuestionamiento a la dominación	Vol. 2 (1) 2008	Artículo	Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) / Universidad de Bs. As.	Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico	Analiza la posición en el espacio social ocupada por el colectivo de personas con discapacidad en Argentina, con el fin concreto de observar en qué medida la posesión de una discapacidad influye en la posición ocupada en el espacio social.	Análisis de indicadores aportados por el ENDI. Enfoque sociología de Pierre Bourdieu	Análisis estadístico. Resultados de la investigación sobre el campo del deporte adaptado en la Ciudad de Buenos Aires (1930-2010).	Deporte adaptado, cuerpo discapacitado, discapacidad, cuerpo legítimo, dominación, supercrip. Habitus. Capital. Campo.	Experiencia discapacidad motora y conceptualización	Argentina	Pantano
12	Fundación Par	Discapacidad en Argentina: un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes a 2005.	1ª Edición, 2005. 1ª Reimpresión, 2006 Bs. As.	Libro	Fundación Par	www.fundacionpar.org.ar / info@fundacionpar.org.ar	Realizar por primera vez un profundo diagnóstico de situación y de políticas públicas sobre la discapacidad en la Argentina.	Investigación. Cuestionario aplicado por muestreo y entrevistas en profundidad. ENDI	Ley 22.431/81. CIF. OMS. ONU. Estadísticas a nivel mundial y nacional.	Legislación, rehabilitación, salud, seguridad social, accesibilidad, educación y trabajo.	Realidad Nacional: Legislación y políticas	Argentina	Rodríguez Gauna C.
13	Badaracco María Zelmira	El certificado de discapacidad, los derechos que otorga en el contexto actual.	Argentina	Estudio	Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC)	INDEC	Explorar los motivos por los cuales la población con discapacidad tiende a no gestionar el certificado o lo hace tardíamente y por lo tanto no accede a los beneficios que la legislación les otorga.	Exploración cualitativa y cuantitativa (ENDI). Entrevista instrumentada con una encuesta semiestructurada de tipo cualitativo.	Ley N° 25.504 Ley N° 24.901	Tenencia del certificado de discapacidad	Experiencia PeD	Argentina	

Camargo Rojas D; Lancheros Ruiz E; Peñalosa Campo I; Mora Gereda Francy; Amórtgui Osorio, D.	Proceso de actualización de las guías del Banco de ayudas técnicas.	Bogotá, 2011	Informe Línea de Atención en Salud y Rehabilitación Funcional.	Secretaría Distrital de Salud, Hospital Centro Oriente y Universidad del Rosario.	Pdf. - página internet	Brindar sugerencias y recomendaciones a las Guías de los Bancos de Ayudas Técnicas.	Grupo focales: La muestra estuvo conformada por profesionales de Bancos de ayudas técnicas del Distrito; Proveedores; beneficiarios y representantes de la academia.	Tecnología de asistencia, procesos históricos de los Bancos de Ayudas Técnicas del Distrito, Guía de atención y guía de práctica clínica.	Banco de Ayudas Técnicas.	Otorgamiento de ayudas técnicas	Colombia
14											
15	Carpio Brenes, Ma. de los Angeles	Volumen 12, Número 2, Año 2012.	Ensayo	Universidad autónoma de Madrid.	Revista Actualidades Investigativas en Educación. Indexada en REDALYC.	Requisito para el curso de Tecnología Asistiva para la Diversidad de Usuario, Doctorado Psicología Evolutiva, Madrid (2009)	Recopilación documental. <i>Uso específico de las TIC</i> en la atención de las personas con discapacidad.	Terminología de la CII; Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC).	Tecnología, <u>discapacidad</u> <u>Intelectual</u> , <u>intervención</u> pedagógica, <u>Software libres</u>	Uso de productos de apoyo.	España
16	De Rosende C. y Santos del Riego, S.		Documento	Universidad de A Coruña	Facultad de Ciencias de la Salud	Analiza las opciones de financiación pública de PA para personas adultas con discapacidad en España.	Revisión bibliográfica de publicaciones relevantes en el ámbito de la financiación pública de PA para los ciudadanos españoles con <u>una discapacidad</u> .	Definición de la OMS (2001). Convención. Normativa	Producto de apoyo; dependencia; servicios sociales; servicios sanitarios	Financiación pública de productos de apoyo para personas adultas con discapacidad.	España
17	Dell'Anno, Amelia.; [etal.]; compilado por Angelino Ma. Y Almeida Ma.	la ed. Paraná, 2012.	Libro	Universidad Nacional de Entre Ríos, La Plata, Comahue, Córdoba y Universidad de la República y la Red Colombiana de Universidades por la Discapacidad.	Formato Digital	Debate en el marco de l Proyecto de Fortalecimiento de la —Red Interuniversitaria Latinoamericana y del Caribe sobre Discapacidad y Derechos Humanos.	Artículos sobre la producción social del significado de Discapacidad y Derechos Humanos	Convención sobre los derechos de las PcD	Perspectivas relacionadas con el concepto de discapacidad y su enfoque social.	Conceptualización sobre discapacidad y procesos discapacitantes.	Argentina, Colombia y Uruguay
18	Eroles Carlos - Fiamberti Hugo (Comp.)	Espacio Editorial. Bs.As, 2002	Libro	UBA y la Fundación Par	Formato Digital	"Este libro, no intenta ser ni un análisis académico, ni una guía para la acción asistencial. Quiere ser un instrumento político..."	Análisis que un grupo de especialistas y dirigentes de organizaciones de la sociedad civil realizan, en relación a los derechos.	Convención Internacional de Derechos de las PcD,	La discapacidad como una cuestión de derechos humanos.	Derechos de las PcD	Argentina
19	Ferrante Carolina	1º ed. Volumen 2. Buenos Aires, 2013	Capítulo libro	Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.	Distribución gratuita. Internet	Este estudio es una crítica interna; no aboga únicamente por el reemplazo del modelo social, sino también por su expansión, y propone una noción encarnada de la discapacidad en lugar de una en la que no hay cuerpo.	Recorrido histórico desde la sociología	Aporte de las ciencias sociales en relación al cuerpo y de los Disability Studies.	Menosprecio. <i>Convenciones</i> . Modelo médico	Experiencia discapacidad.	Sociedades contemporáneas

20	Ferrante Carolina	Cuerpo, deporte y discapacidad motriz en la ciudad de Bs. As. Tensiones entre la reproducción y el cuestionamiento de la dominación.	2013	Investigación en cualitativa	CONICET / Universidad Nacional de General San Martín.	Revista Española de Discapacidad	Análisis de contenido de material hemerográfico. Entrevistas en profundidad a una muestra de profesionales y autocuerpos tributarios de ayuda médica o social.	Analizar cómo influye el deporte en el afianzamiento o cuestionamiento de una mirada médica de la discapacidad , que conduce a los agentes a pensarse como meros cuerpos tributarios de ayuda médica o social.	Modelo Social Anglosajón de discapacidad. Indec, ENDI.	Deporte adaptado, discapacidad, cuerpo lésitimo, dominación.	Experiencia discapacidad motriz.	Bs. As.	
21	Ferrante Carolina, Ferreira Miguel	Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales. Estudios de casos comparados	2008	Ponencia		Revista de Antropología Experimental	Análisis estadísticos de la ENDI. <i>Historia de vida de dos varones con discapacidad</i> . Enfoque desde la teoría práctica de Pierre Bourdieu.	Al sentido objetivo de la discapacidad que se deriva del análisis estadístico es necesario agregar el sentido vivido de la misma.	Trabajos anteriores (Ferrante, 2008, 2007; Ferrante y Ferreira, 2007). Análisis de indicadores aportados por la ENDI	Discapacidad, habitus , trayectoria social , exclusión, cuerpo.	Experiencia discapacidad motriz ; persona y sociedad		
22	Ferrante Carolina, Ferreira Miguel	Cuerpo y Habitus: El marco estructural de la experiencia de la discapacidad	2011	Artículo	Universidad Nacional de San Martín, Universidad Complutense de Madrid	Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico.	Análisis estadísticos de la ENDI. CIF/OMS Enfoque desde la teoría práctica de Pierre Bourdieu.	La discapacidad cuestiona la pertinencia de establecer la distinción entre condición y situación de discapacidad	Una única entrevista en profundidad. Consideraciones anteriores.	Discapacidad, situación , condición.	Discapacidad visual.		
23	Ferreira Miguel	De la minusvalía a la diversidad funcional. Un nuevo marco teórico-metodológico	Vol. 47, N° 1, 2010	Artículo	Universidad Complutense de Madrid (Aprobado 2009)	Revista Política y sociedad.	<i>Genealogía histórica de discapacidad</i> . Marco Analítico que explica como esas estructuras cobran vigencia en la experiencia cotidiana de la PcD.	Considerar la corporalidad como punto de reflexión prioritario permitirá superar las limitaciones a las que se han visto sujetas las tres perspectivas sobre discapacidad tomadas en consideración: minusvalía, discapacidad y diversidad funcional.	Modelo Social de la discapacidad	Discapacidad, diversidad funcional , dominación , tecnología , disciplinaria , habitus y cuerpo.	Discapacidad y habitus . Triple conotación corporal para las PsD: sano, bello y bueno	.Romañach J. & Lobato M., Romañach J. & Palacios A.	
24	Ferreira, Miguel, Rodríguez Caamaño, Manuel J.	Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica	2006	Artículo	Universidad de Murcia y Complutense de Madrid	Nomadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas.	<i>Interpretación teórica anclaje sociológico (no se ha podido realizar la investigación empírica por desinterés institucional y falta de financiamiento)</i> . Métodos narrativos.	Reconsideración de los aspectos sociovitenciales , que vive y siente la PcD. Se pregunta <i>¿si la tecnología aplicada ayuda a resolver un problema derivado de la discapacidad o contribuye a aumentar la exclusión social del discapacitado evidenciando que no es normal y que necesita ortopedia tecnológica?</i>	OMS / CIF. Experiencia personal de las PcD.	Discapacidad visual . Opresión. Marginación.	Discapacidad visual, uso de PA	España	
25	García Alonso J. et. Al.	Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales.	Madrid, 2003	Libro	Fundación Luis Vives.	Pdf. - página internet	Desarrollo de la visión vida independiente	Documento de referencia para las PcD, recoge las experiencias que nos transmiten personas que han desarrollado el MVI.	Opiniones y experiencias de PcD . Foro de Vida independiente. Primeras figuras mundiales del MVI	Vida independiente. Accesibilidad y Asistente Personal	Experiencias Internacionales	EEUU, Suecia, Reino Unido, Iberoamérica , África y España	

26	García Alonso, Prat Pastor, Rodríguez-Porrero, Miret, Sánchez Lauesta y Vera Luna	El Libro Blanco de la I+D+I al Servicio de las PeD y las Personas Mayores	Valencia, España 2003	Investigación	Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV)	Pág. Internet	Es el resultado del consenso alcanzado entre los diferentes agentes que operan en el sector tecnológico de las Tecnologías de la Rehabilitación	Descripción de la oferta, la demanda y el diagnóstico de los diez subsectores tecnológicos en los que se han desagregado estas tecnologías.	Detalle sectorial, al incluir análisis concretos de diez subsectores. Consenso al ampliar el número de representantes de los agentes socioeconómicos participantes en su elaboración.	Sector Tecnológico. Mercado de la Tecnología de Rehabilitación.	Las recomendaciones que deberían recogerse en los diferentes planes y programas para el fomento de la I+D+I	España	
27	Herrera-Saray P., Peláez-Ballestas L., Ramos-Lira L., Sánchez-Monroy D. y Burgos-Vargas R.	Problemas con el uso de sillas de ruedas y otras ayudas técnicas y barreras sociales que se enfrentan las personas que las utilizan.	2013	Artículo	Instituto Tecnológico de Monterrey/Universidad Nacional Autónoma de México.	Revista Reumatología Clínica (www.reumatologiaclinica.org)	Identificar los problemas de uso y accesibilidad a los que se enfrentan las personas discapacitadas usuarias de ayudas técnicas (sillas de ruedas convencionales). Los hallazgos son útiles para países en desarrollo que no cuentan con infraestructura adecuada o con limitaciones para la compra de sillas de ruedas eléctricas.	Estudio cualitativo. Participaron 15 pacientes que utilizarán sillas de ruedas en México y Colombia.	Diseño Industrial. Pruebas de uso para análisis ergonómicos. Concepción de discapacidad. Convención sobre los derechos de las PeD. Estadísticas nacionales de México y Colombia.	Diseño centrado en el usuario, ergonomía, discapacidad, silla de ruedas, enfermedades reumáticas.	Experiencia en las PeD uso de PA y accesibilidad	México y Colombia	
28	OMS, Banco Mundial	Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad	2011	Informe		Pág. Internet	Proporcionar datos destinados a la formulación de políticas y programas innovadores que mejoren las vidas de las PeD y faciliten la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las PeD.	Reunir información disponible sobre la discapacidad	OMS. Convención sobre los derechos de las PeD	CIF/OMS/ Convención sobre los derechos de las PeD	Recomendaciones	Nivel Mundial. Prevalencia Américas.	
29	Organización Mundial de la Salud.	CIF Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud	Ginebra, 2001	Libro	OMS	Pag. Internet	Clasificación, conceptualización.	Metodología multifásica interactiva, en la que han participado expertos de la mayoría de los países de habla hispana..	Revisión de la CIDDDM publicado por la OMS.	Discapacidad, Minusvalía, deficiencia, salud.	Marco conceptual para la descripción de la discapacidad		
30	Pantano L.	Magnitud de la Discapacidad en Argentina: de los dichos a los hechos	Argentina, 2009	Ponencia	Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas. Comisión de Discapacidad de la Cámara de Diputados de la Nación.	Pág. Internet	Reflexionar sobre algunas cuestiones asociadas a: términos y conceptos básicos, al alcance cuantitativo de la discapacidad entendida como asunto o problema social	Experiencia concreta de investigación sobre aspectos sociales de la discapacidad	Diferentes trabajos de la autora. INDEC. OMS.	Conceptos básicos CIF/OMS. Convención sobre los derechos de las PeD	Discapacidad y "personas con discapacidad", magnitud de la discapacidad e importancia de sostener el discurso con buenas prácticas.		
31	Pantano, L.	Discapacidad: conceptualización, magnitud y alcances.	2008	Documento de trabajo	CONICET	http://www.ehucared.org.ar	Reflexionar sobre algunas cuestiones conceptuales, en relación a las personas con discapacidad y a la práctica consecuente en los distintos ámbitos del quehacer humano.	Este artículo reúne una serie de conceptos y aspectos diversos sobre la temática de la discapacidad tratados por la autora en distintos artículos.	CIF. Datos estadísticos. Conceptos testimoniales.	Diversidad humana. Condición y situación de discapacidad.	Conceptualización de la discapacidad		

32	Pizarro Marcelo, Ormazabal Claudia, Ubilla Soledad	Ríos Adriana, Laserna Rosario, Mela Ramino, Vargas María C., Ramirez Constanza	Informe Final de Evaluación Programas de Ayudas Técnicas fondo Nacional de Discapacidad	Informe Final de Evaluación	FONADIS	Pdf. - página internet	Evaluación del Programa de Ayudas Técnicas (AT), en relación a Diseño, organización y gestión, eficacia y calidad, eficiencia y economía.	Planificación estratégica. Evaluación periodo de Evaluación 2004-2007.	Ley N° 19.824. Programas: Chile Solidario y Chile Crece Contigo. Base de Datos ENDISC	Programa de Ayudas Técnica, Fondo Nacional de Discapacidad	Evaluación de Ayudas Técnicas.	Chile
33			Tecnología y Discapacidad. Informe Final	Informe Final	Secretaría Distrital de Salud de Bogotá y Universidad del Rosario	Informe Componente Tecnología y Discapacidad . Convenio SDS-UR 1004/2005	Implementación de la Política Sectorial en Salud Para la Prevención y el Manejo de la Discapacidad en Bogotá	Investigación desde la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad, el Modo Promocional de Calidad de Vida, el Enfoque Familiar/Comunitario y el Ejercicio de los Derechos.	Marco Normativo de Colombia. Estudio de necesidades (20 localidades de Bogotá). Enfoque de Derechos Humanos.	Definiciones de Tecnología y ayudas técnicas. Clasificaciones y Modelos Aplicables a la Implementación de Tecnología de Asistencia.	Componente de Tecnología que se organiza sobre la base de los lineamientos de Bancos de Ayudas Técnicas (BAT).	Colombia y modelos de otorgamiento de ayudas técnicas en Chile, Japón y Brasil
34	Rodríguez Gauna, María Cecilia		Primera Encuesta Nacional de PcD de Argentina. Su potencialidad para el Estudio de la población con discapacidad	Ponencia	INDEC	Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad	Presentar las características de la primer Encuesta Nacional de las PcD, que se llevó a cabo en Argentina y su potencialidad para el estudio de las mismas.	Detectar a partir de una pregunta en la Cédula Censal del 2001, hogares con al menos una persona con discapacidad, para luego poder realizar una Encuesta Complementaria de PcD, el año siguiente.	Censo 2001. Encuesta Complementaria. Discapacidad OMS.	Diagnóstico biopsicosocial de las PcD	Diagnóstico de las PcD	Argentina
35	Palacios A. & Románach J.		El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional	Libro		Presentado en Mesa Redonda sobre «Bioética y diversidad funcional»	Poner de manifiesto el debate público sobre el nuevo modelo social de discapacidad, que ha de construirse valiéndose del Derecho y de la Bioética.	Análisis de Terminología	CIF (OMS, 2001). Modelos conceptuales. Declaración Universidad de Derechos Humanos. Diccionario de la Lengua Española.	Bioética, discapacidad, modelo social, diversidad funcional	Diferencia y diversidad funcional	España
36	Romañach Javier & Lobato Manuel		Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano	Artículo	Foro de Vida Independiente	Pdf. - página internet	Justificar la introducción del término diversidad funcional, en sustitución de otros con semántica peyorativa como discapacidad y minusvalía.	Análisis de terminología.	CIF (OMS, 2001). Modelos conceptuales. Declaración Universidad de Derechos Humanos. Diccionario de la Lengua Española.	Diversidad funcional	Diferencia y diversidad funcional	España
37	Vanegas García, Jose y Gil Obando Lidia		La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial	Artículo	Maestría en Discapacidad de la Universidad Autónoma de Manizales.	Revista, Hacia la promoción de la salud.	Identificar y reflexionar sobre las personas en situación de discapacidad desde la teoría de sistemas	Descripción de la discapacidad como sistema, examen en relación con otros sistemas, y análisis bajo el modelo bio-psico-social.	Análisis en base a la definición de la OMS	Discapacidad, Teoría de Sistemas, Proceso Salud-Enfermedad.	Situación de discapacidad	Colombia

Vanegas García, Jose y Gil Obando Lidia	38	Calidad de vida y situación de discapacidad	Volumen 14, 2009	Artículo	Maestría de la Universidad Autónoma de Manizales, Colombia.	Revista hacia la promoción de la salud.	Identificar y reflexionar sobre la calidad de vida, específicamente en el ámbito de la discapacidad, desde modelos teóricos y herramientas para la medición de este constructo	Análisis de las definiciones elaboradas por diferentes autores sobre calidad de vida y su reflexión en torno a la situación de discapacidad.	Análisis en base a la definición de la <i>OMS</i>	Calidad de vida, evaluación de la discapacidad, rehabilitación.	Situación de discapacidad	Colombia
Fuente: Compilación de investigaciones que se han realizado en las últimas décadas sobre política social sobre discapacidad. Elaboración propia. Maestría en políticas públicas y gobierno.												

Anexo II

Evolución de la conceptualización de la
discapacidad.

Evolución de la conceptualización de la discapacidad

El modelo tradicional se basa en conocimientos, opiniones y prácticas determinadas por la cultura y la religión.

La gente con discapacidad es ubicada a lo largo de una línea de lo humano a lo no humano. Por ejemplo, algunas culturas practican el infanticidio, rechazando la humanidad de infantes con discapacidad.

Las personas con discapacidad no son valoradas, son percibidas como demoníacas o desafortunadas y con frecuencia asumen el papel de proscripto, mendigo o institucionalizado.

1980: La OMS publica un manual “Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalías” (CIDDM).

Es una clasificación que gira en torno al concepto de enfermedad y en la dificultad del individuo para desempeñar las funciones y las obligaciones que socialmente se espera de él (modelo médico).

Intervención estatal: Medicalización de la política social.

1992: Modelo formulado por la Asociación Americana para el retraso Mental (AAMR). Se basa en las capacidades, los entornos y el funcionamiento del individuo – resultado de la interacción de las capacidades individuales y las demandas del entorno (modelo social).

Intervención estatal: Desmedicalización de la política social.

2001: La OMS presenta una clasificación del funcionamiento y de la discapacidad como situación, proceso y resultado de la interacción del estado de la salud de la persona con los factores contextuales (CIF). De este modo trata de integrar el modelo médico y el modelo social, presentando un modelo biopsicosocial para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento.

Intervención estatal: Políticas sanitarias integrales.

Fuente: OMS, 2001. Elaboración Servicio Nacional de Rehabilitación. Ministerio de Salud.

Anexo III

Matriz Antecedentes Científicos.

La CIF es una clasificación universal que establece un marco y lenguaje estandarizados para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella. Posee 4 componentes: funciones y estructuras corporales, actividad y participación, factores ambientales y factores personales. Se acompaña en este anexo su portada y datos de referencia.

Fuente: OMS, 2001

CIF

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

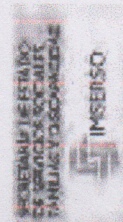
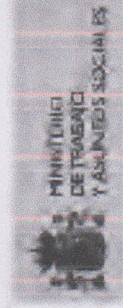
Versión abreviada



Organización Mundial
de la Salud



Organización
Panamericana
de la Salud



Datos para la catalogación en la Librería de la OMS (WHO Library Cataloguing-in-Publication Data)

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF.

1: Desarrollo humano. 2: Constitución corporal. 3: Estado de salud. 4: Evaluación de la discapacidad. 5: Factores socioeconómicos. 6: Causalidad. 7: Clasificación. 8: Manuales.
I. Título: CIF Versión abreviada.

ISBN 92 4 154544 5 NLM classification: W 15
ISBN 84-8446-077-0

© Organización Mundial de la Salud, 2001

El Director General de la Organización Mundial de la Salud ha cedido los derechos de publicación (no exclusivos) para la edición en español al Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
NIPQ: 216-04-002-7
D.L.: BI-2204-04

Imprime: Grafo, S.A.

Las publicaciones de la Organización Mundial de la Salud tienen protección de copyright de acuerdo con lo estipulado en el Protocolo 2 de la Convención Universal de Copyright. Todos los derechos reservados.

Tanto las denominaciones utilizadas como los materiales que aparecen en esta publicación no constituyen, en ningún caso, la formulación de una opinión por parte de la Secretaría de la Organización Mundial de la Salud, respecto al estatus legal de cualquier país, territorio, ciudad o área, o sobre sus gobernantes, sus límites territoriales o sus fronteras.

La alusión a marcas comerciales o a los productos de determinados fabricantes no implica que la Organización Mundial de la Salud los recomiende o apruebe en mayor medida que otros de naturaleza similar que no se mencionan. Salvo error u omisión, los nombres registrados de los productos que se incluyen en el texto aparecen en mayúscula.

Anexo IV

Síntesis Artículos periodísticos.

Síntesis de recopilación de artículos periodísticos para mostrar el acontecer actual y relevante de la provisión de productos de apoyo para personas con movilidad reducida en la provincia de Río Negro

Diario	Fecha	Título de la nota	Énfasis
La Comuna	25/07/2016	Desarrollo social distribuirá elementos ortésicos.	Persona con discapacidad. Tecnología asistiva, de adaptación o de ayuda. Capacidades funcionales.
ADN, provinciales	4/07/2016	El FpV quiere modificar la ley provincial de discapacidad.	Modernizar la ley de discapacidad provincial y adecuarla a la Convención.
ADN, provinciales	14/04/2016	Nadina Diaz Reclamo al IPPV por el cupo de viviendas para PcD.	Falta de cupos para “discapacitados”.
ADN, provinciales	20/11/2015	Justicia de Río Negro busca erradicar discriminación por género y discapacidad.	Nueva oficina de Género del Poder Judicial de R. N.
ADN, provinciales	28/06/2013	Adhieren al Régimen Federal de empleo protegido para PcD.	La Legislatura rionegrina adhirió Ley nacional 26.816.
ADN, provinciales	31/03/2014	La discapacidad del gobierno de Río Negro	Desde la CTA reclaman que el Consejo para personas con discapacidad quedó acéfalo, sin proyecto político.
Río Negro, región.	5/05/2014	Discapacitados: Problemas para obtener certificados	El organismo no brinda respuestas a los beneficiarios porque “no tienen firma por falta de director”.
La Comuna	21/08/2014	Cruzada Solidaria para la inclusión.	Silla de ruedas. Bicicleta adaptada. Solidaridad e inclusión.
ADN, Viedma.	13/06/2016	Barotto: No basta la discapacidad para otorgar casi automáticamente una vivienda.	El juez rechazó la acción de amparo para que el IPPV brinde una solución habitacional. Condición de discapacitado.
ADN, provinciales	8/12/2015	Río Negro: Discapacidad y conflictos escolares lideran los temas del INADI	Las denuncias por la falta de entrega de pasajes gratuitos a Persona con discapacidad por parte de las empresas han bajado, pero se han incrementado los problemas con obras sociales y prepagas. Le siguen los conflictos escolares. En el 2015 la escuela es el principal ámbito donde se denuncian prácticas discriminatorias.
ADN, Bariloche	18/03/2013	Cámara Laboral de Bariloche ordena a Osplad pagar acompañante	La postura asumida por la obra social es antijurídica en la medida que vulnera el derecho del menor a aspirar

		terapéutico a niño con discapacidad.	a un máximo desarrollo de sus capacidades, de acuerdo a las leyes 23.849 - 23.545 y Constitución Nacional.
ADN, Cipolletti.	27/05/2014	Buscan optimizar implementación del certificado único de discapacidad	Implementación del CUD. Juntas Evaluadoras
ADN, Viedma	3/12/2013	Dellapitima y Torres, por la promoción de derechos de personas con discapacidad.	3 de diciembre de 1992 Día Internacional del Discapacitado, por resolución de la ONU.
ADN, Choele Choel	7/04/2016	Defensoría del Pueblo actúa por Derechos de personas con discapacidad.	Falta de cumplimiento del derecho de las personas con certificado de discapacidad de tener pase libre en el transporte interurbano.
ADN, Viedma	3/06/2014	STJ confirmó sentencia que ordenó a IPROSS dar cobertura integral a niño con discapacidad.	Justicia ordenó al IPROSS dar cobertura a las prestaciones derivadas de la discapacidad que presenta un niño. Menor discapacitado.
ADN, Opinión	22/09/2014	Discapacidad y trabajo, RN muy lejos de la situación ideal. Marlene Holzinger y Rodolfo Aguiar.	En cuanto a la diversidad e inclusión, el trabajo es una de las herramientas más poderosas para que la Persona con discapacidad pueda valorarse y lograr mayores grados de autonomía. Persona discapacitada.
El coordillerano	13/04/2015	STJ rechazó apelación y confirmó amparo que ordena al IPROSS proporcionar cuidadores domiciliarios a amparista con discapacidad.	Justicia ordenó al I.PRO.S.S. proporcionar al amparista -persona discapacitada- los cuidadores domiciliarios. Persona discapacitada
Río Negro	16/01/2015	Ipross no atiende discapacitados que tienen otra obra social	En esa franja se incluye a los que reciben pensiones superiores a 2.000 pesos y tienen el Plan Federal de Salud. Incompatibilidad de leyes.
Río Negro, Región	27/03/2013	Ipross pone límites a la atención domiciliaria.	La idea es mantener el servicio, pero achicar los gastos ante algunos excesos. "A veces se hace difícil afrontar el gasto con 140.000 afiliados y que algunos hacen aportes mínimos".
Delegación de Comunicación Judicial de	2016	Amparo: ordenan a Ipross mantener cobertura de equinoterapia para joven	Según explicó el amparista, en septiembre de 2015 Ipross le informó por escrito "que las prestaciones de rehabilitación que tengan que ver con tratamientos terapéuticos alternativos,

General Roca		con discapacidad	como por ejemplo equinoterapia, hidroterapia, pilates (...) quedarán sin efecto a partir del año siguiente, dado que éste tipo de tratamientos no se encuentra incluido en la carta prestacional que ofrece la obra social". En junio de 2015 la Legislatura Rionegrina sancionó la ley que define la equinoterapia como disciplina integral complementaria de las médicas tradicionales para la habilitación y rehabilitación de discapacidades humanas.
ANBariloche	4/08/2016	"Ipross te recuerda cada día que la discapacidad te acompañará el resto de tu vida".	El 30/09/2015, la familia presentó al Ipross el pedido de una nueva silla postural y un andador, pero "La burocracia del Estado parece ser más importante", sentenció el padre. Elementos ortopédicos.
Río Negro, Hiperlocales, De Roca	3/08/2016	Tiene discapacidad múltiple y el IPROSS no paga las terapias.	Desde fines de julio no recibe ayuda terapéutica y su madre busca que le brinden una solución. Presentó tres recursos de amparo.
Río Negro	3/08/2016	Lanzan un ambicioso plan de salud.	El presidente anunció la creación de una "cobertura universal". Beneficiaría a 15 millones de personas que no tienen obra social. Prevé cambios en la manera de financiar la atención a las personas con discapacidad. Ahora, en lugar de que paguen la obras sociales y reciban el luego el reintegro del Ministerio de Salud, se creará el programa "Integración", a través del cual se pagará directamente desde el Fondo Solidario de Redistribución.
Información pública y comunicación. Ministerio de Salud.	19/10/2014	El Ministerio de Salud de la Nación lanzó un nuevo Incluir Salud.	Incremento global del presupuesto del programa. Creación un Banco de Prótesis y Ortesis. Medicamentos del Remediar para los titulares del Incluir.
Río Negro, Opinión.	3/06/2014	Ser de PAMI en Río Negro es la desprotección total	PAMI y su prestataria nunca contestaron la solicitud del material.
Río Negro, on line	18/06/2016	Pami da su versión sobre la silla	Varias veces se le ofreció una silla tipo "tradicional", pero fue rechazada, no accedió a que se la renueve. No se requeriría una "especial", a pesar de que el certificado médico describe características especiales. Finalmente,

			García indicó que "de todas maneras le pediremos al banco de prótesis especiales que funciona en la ciudad de Buenos Aires- una silla reforzada".
Actualrionegro.com	18/06/2016	Algunos de los chicos que arreglan sillas de ruedas "olvidadas" por ex funcionarios del PAMI	Son las que descubrieron tiradas en un galpón de Banfield hace un tiempo. Los alumnos de la Escuela Técnica N° 4 repararon y las entregaron a abuelos e instituciones que las necesitan.
PAIS, PAMI	3/05/2016	Denunciaron que en PAMI encontraron 16 mil sillas de ruedas en galpones.	Los mayores de 65 años pobres fueron abandonados en la última década.
Río Negro, Sociedad	23/09/2010	Las mujeres con discapacidad sufren una doble discriminación.	Encuentro Nacional en San Carlos de Bariloche. Doble discriminación a nivel nacional y provincial (Río Negro y Neuquén). Implementación del CUD
Río Negro, Región.	27/01/2016	Video tuvo que arrastrarse para demostrar que es discapacitado.	Le hicieron un sumario al inspector de tránsito por el incidente. Discapacitado.
Río Negro	30/08/2016	Amplia cobertura asistencial a más de 10 mil pensionados rionegrinos	El ministerio de Salud a través de Incluir Salud brinda cobertura médica a los 10917 beneficiarios de pensiones no contributivas.

Fuentes: Diario ADN (2013, 2014, 2015 y 2016), AN Bariloche (2016), La Comuna (2014 y 2016), Río Negro (2010, 2013, 2014, 2015 y 2016), El cordillerano (2015), Delegación de Comunicación Judicial de General Roca (2016), Información pública y comunicación del Ministerio de Salud (2014), PAIS (2016). Elaboración propia. Maestría en Políticas públicas y gobierno.

Anexo V

Nuevo Formato del Certificado de Discapacidad: CUD.

El Certificado Único de Discapacidad o CUD es un documento público de validez nacional emitido por una junta evaluadora interdisciplinaria que certifica la discapacidad de la persona. El CUD es un documento inviolable e intransferible impreso en papel moneda que cuenta con número único, código de barras y logo institucional.

CERTIFICADO N°:

CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

APELLIDO Y NOMBRES:

TIPO Y NRO DOC.: N° CUIT/CUIL: F/NACIMIENTO:

DIAGNOSTICO:

DIAGNOSTICO FUNCIONAL:

FUNCIONES CORPORALES:

ESTRUCTURAS CORPORALES:

ACTIVIDAD / PARTICIPACION:

FACTORES AMBIENTALES:

ORIENTACION PRESTACIONAL:

VENCIMIENTO:

El presente certificado tiene validez hasta el:

El presente certificado no comprende la evaluación de la capacidad laboral.

ACOMPAÑANTE:

"En los casos en que el tipo de discapacidad lo requiera, el pase indicara que también se cubra al acompañante."

Acompañante:

LUGAR Y FECHA DE EMISIÓN

Lugar:

Fecha emisión:

EMITIDO POR LA JUNTA EVALUADORA DE LA DISCAPACIDAD DE:

PROFESIONAL

PROFESIONAL

PROFESIONAL

Firma y sello

Firma y sello

Firma y sello

Para constatar la veracidad de este certificado
consulte la página WEB: www.discapacidad.gov.ar

CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD



CERTIFICADO UNICO DE DISCAPACIDAD

NRO. CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD

APELLIDO

NOMBRES

TIPO/NRO DOCUMENTO

FECHA NACIMIENTO

EMITIDO POR

FECHA EMISION

FECHA VTO

ACOMPANANTE

PROFESIONAL

PROFESIONAL

PROFESIONAL

Fuente: Servicio Nacional de Rehabilitación. Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación.

Anexo VI

Antecedentes científicos sobre Productos de Apoyo.

El objetivo general de esta matriz es individualizar la provisión de productos de apoyo como objeto de estudio, es de particular interés difundir y fortalecer los conocimientos generados en las últimas décadas sobre el reconocimiento de su provisión como derecho para las personas con discapacidad.

Autor	Objetivo de Investigación	Muestra
Ferrante, 2013	Analizar cómo influye el deporte en el afianzamiento o cuestionamiento de una mirada médica de la discapacidad.	Práctica deportiva para personas con discapacidad motriz.
Ferreira & Caamaño, 2007	Reconsideración de los aspectos socio – vivenciales de las PcD	Personas con discapacidad visual
De Rosende & Santos del Riego	Analizar las opciones de financiación pública de productos de apoyo en España.	Personas adultas con discapacidad.
Carpio Brenes, 2012	Recopilación Documental de Tecnología Asistiva para la diversidad del usuario en España.	Uso específico de las TIC. Personas con discapacidad intelectual.
Camargo Rojas et al, 2011	Brindar sugerencias y recomendaciones a las Guías de los Bancos de Ayudas Técnicas en Colombia.	Banco de Ayudas técnicas.
Laloma, 2005	Analizar el sistema y el mercado de Ayudas técnicas (España)	Consumidores con discapacidad.
Herrera Saray et al., 2012	Identificar los problemas de uso y accesibilidad a las que se enfrentan las PcD en México y Colombia	Personas discapacitadas usuarias de sillas de ruedas.
Pizarro et al, 2008	Evaluación de Programas de Ayudas técnicas de Chile.	Programa de Ayudas técnicas.
Rios et al. 2007	Implementación de la Política Sectorial en Salud en Colombia.	Tecnología y discapacidad
Vidal García, 2003	Recoge las experiencias de personas que han desarrollado el Movimiento de Vida Independiente.	Movimiento Vida independiente. Accesibilidad y Asistente Personal.
Vidal García et al., 2003	Descripción de la oferta, la demanda y el diagnóstico de las Tecnologías de la Rehabilitación.	Mercado de las Tecnologías de la Rehabilitación.
Vía Libre, 2011	Estudiar las distintas tecnologías y productos de apoyo para evitar desniveles verticales (España).	Mercado para la movilidad
Vidal García, et al. 2005	Aportar una visión integral de la accesibilidad y ayudas técnicas para PcD (experiencias internacionales)	Adultos mayores

Fuente: Matriz de Antecedentes Científicos. Elaboración Propia. Maestría en políticas públicas y gobierno.

Anexo VII

Producto de Apoyo para Personas con Discapacidad. Clasificación y terminología: ISO 9999: 2007.

UNE EN ISO 9999:2007. En soporte digital por la extensión de la edición: 127 pp.

Fuente: AENOR: Asociación Española de Normalización y Certificación (2007).

ISO (Organización Internacional de Normalización) es una federación mundial de organismos nacionales de normalización. Relación con la familia de clasificaciones internacionales de la OMS. En esta cuarta edición, el título “Ayudas técnicas para las personas con discapacidad. Clasificación y Terminología” ha sido cambiado por los “Productos de Apoyo para las personas con discapacidad. Clasificación y terminología”. Los productos de apoyo se clasifican según su función. La clasificación consta de tres niveles jerárquicos y cada código consta de tres pares de dígitos. Fuente: AENOR: Asociación Española de Normalización y Certificación (2007).

Septiembre 2007

TÍTULO

Productos de apoyo para personas con discapacidad

Clasificación y terminología

(ISO 9999:2007)

Assistive products for persons with disability. Classification and terminology (ISO 9999:2007).

Produits d'assistance pour personnes en situation de handicap. Classification et terminologie (ISO 9999:2007).

CORRESPONDENCIA

Esta norma es la versión oficial, en español, de la Norma Europea EN ISO 9999:2007, que a su vez adopta la Norma Internacional ISO 9999:2007.

OBSERVACIONES

Esta norma anula y sustituye a la Norma UNE-EN ISO 9999:2003.

ANTECEDENTES

Esta norma ha sido elaborada por el comité técnico AEN/CTN 153 *Ayudas Técnicas para Personas con Discapacidad* cuya Secretaría desempeña FENIN.

Editada e impresa por AENOR
Depósito legal: M 42396:2007

© AENOR 2007
Reproducción prohibida

LAS OBSERVACIONES A ESTE DOCUMENTO HAN DE DIRIGIRSE A:

AENOR

C Génova, 6
28004 MADRID-España

Asociación Española de
Normalización y Certificación

Teléfono 91 432 60 00
Fax 91 310 40 32

124 Páginas

Grupo 72

Anexo VIII

Marcos normativos de discapacidad.

Marco legal nacional y provincial. Apuntes sobre leyes, decretos y resoluciones que constituyen un hito en materia de discapacidad porque reflejan avances y actualizaciones, pero cuyo análisis excede el objeto de la tesis de investigación.

Marco Legal Nacional

1784	Hospital Santa Catalina en Buenos Aires: enfermos mentales
1885	Ley N° 1666 que funda el Instituto Nacional del Sordomudo
1908	Instituto Nacional de Ciegos (Ley N° 5796)
1956	Creación "Comisión Nacional permanente para la Rehabilitación de los Lisiados".
1981	Ley 22.431 : “Sistema de Protección integral de los discapacitados”
1992	CIE-10 : Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión de la (OMS).
1997	Ley 24.901 : “Sistema de prestaciones básicas...”
2001	Ley 25.504 . CUD / CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (OMS)
2006	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ONU
2008	Ley 26.378 Ratifica Convención
2009	Resolución MINSAL 675/09 : Aprueba protocolo de Evaluación y Certificación
2001	Normativa SNR

Marco legal Provincia Río Negro.

1983	Ley 1622 : Establece régimen impuesto Inmobiliario Provincial (compensación tarifaria para personas con discapacidad).
1985	Ley 2055 : “Protección integral de discapacidad” en adhesión a la ley nacional 22431
1987	Decreto 52 : “Reglamenta la Ley N° 2055”
1992	Ley 2584 : Asistencia social a ex combatientes que participaron en acciones bélicas de la guerra de Malvinas.
1993	Ley 2660 : Faculta al IPPV establecer mecanismos para determinar precio de venta de unidades habitacionales, construidas con fondos del FONAVI (atendiendo especialmente casos en que el o los titulares de la vivienda se encuentren desocupados, familias que posean miembros convivientes con alguna discapacidad y otras situaciones socialmente especiales)
1994	Ley 2824 : Otorga concesión de explotación agencias de quiniela, prode, bingo y/o loterías a personas discapacitadas e Instituciones sin fines de lucro.
1996	Ordenanza N° 692- sobre Pases - Discapacidad en Municipios de Bariloche .
1997	Ley 3083 : Creación de la Asociación de Ayuda al Niño Lisiado (ADANIL). Ley 3164 : Ley de equiparación de oportunidades para personas sordas e hipoacúsicas.
1998	Ordenanza N° 716 -sobre capacitación laboral - Discapacidad en Municipios de Bariloche . Ley 3244 : Establece el registro de personas discapacitadas en cada censo provincial.
2000	Ordenanza N° 843 Prioridad de trabajo a discapacitados en Municipios de Bariloche . Ley 3467 : Implementar y financiar las prestaciones básicas previstas en la ley 24.901.
2001	Ley 3523 : Adhesión a la Ley Nacional 25346 que declara el día 3 de diciembre Día Nacional de las Personas con Discapacidad.
2002	Ley 3697 : Traducción al sistema Braille de leyes y decretos de interés o incumbencia de personas con discapacidad visual.
2003	Ley 3785 : Régimen especial de licencia por hijos con discapacidad, para los agentes públicos de Río Negro. Decreto 44: Convenio con el INDEC para desarrollar la Encuesta Complementaria de Personas con Discapacidad.
2004	Ley 3871 : Modifica el artículo 46° de la ley 2055 -Régimen de Protección Integral de las Personas Discapacitadas- referido al transporte terrestre gratuito.
2005	Ley 3940 : En todo establecimiento público o privado en los que se realicen se deberá reservar una zona para que sea ocupado en forma exclusiva por personas con discapacidad. Ley 3965 : Comisión Interpoderes de Integración de Alumnos con Discapacidad al Sistema Educativo Común Ley 3980 : Modificase los artículos 1°, 2°, 2° bis, 4°, 5°, 6°; 11, 13, 15, 16, 17, 18, 20, 22, 23, 24; 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 43, 44, 45, 46, 50, 51, 52, 53, 54 y 56 de la

2006	<p>ley provincial n° 2055</p> <p>Ley 4125: Prorroga por el plazo de ciento ochenta -180- días a partir de la sanción de la presente, el plazo de vigencia de la Comisión Interpoderes de Integración de Alumnos con Discapacidad al Sistema Educativo Común.</p> <p>Ley 4171: Modificación Ley 2055: Acceso a la vivienda</p>
2007	<p>Ley 4188: Modifica el artículo 47 de la ley n° 2055, Régimen de Promoción Integral de las Personas con Discapacidad, a fin de equiparar las posibilidades recreativas de los niños a través de la construcción de las denominadas plazas integradoras especialmente adaptadas para niños con o sin discapacidad.</p> <p>Ley 4265: Incorpora artículos 12 bis y 12 ter a la ley n° 3164, referidos a la creación del Programa de Atención Precoz de discapacidad auditiva en los recién nacidos, las prestaciones que incluye dicho programa y a su financiamiento. Modifica el inciso a- del artículo 15 sobre la creación de un Registro Provincial de niños con discapacidades auditivas.</p> <p>Decreto 555: Crease el Régimen de Subsidios para los usuarios del servicio eléctrico con discapacidad dentro del Esquema de Compensaciones Tarifarias en la provincia.</p>
2010	<p>Implementación del CUD</p> <p>Ley 4493: Incorpora párrafo al artículo 5° de la ley J n° 286 - Ley de Obras Publicas, referido a prever la supresión de barreras arquitectónicas que limitan el acceso a personas con discapacidad.</p> <p>SUPLEMENTO</p> <p>Ley 4496 Sustituye el primer párrafo del artículo 49 y el segundo párrafo del inciso a- del artículo 52 de la ley n° 2055, Régimen de Promoción Integral de las Personas con Discapacidad, en relación a que las empresas de transporte colectivo terrestre y/o ferroviario, fluvial, lacustre y marítimo.</p> <p>SUPLEMENTO</p> <p>Ley 4522: Adhiere a la ley nacional n° 26.480 que incorpora el inciso d- al artículo 39 de la ley n° 24.901, Sistemas de Prestaciones Básicas de Atención Integral a favor de las Personas con Discapacidad, en lo referido a la asistencia domiciliaria.</p> <p>Ley 4532: La Provincia de Río Negro adhiere a la ley nacional n° 26378 que aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, incorporando su texto como artículo 79 a la ley provincial n° 2055 -Régimen de Promoción Integral de las Personas con Discapacidad-.</p>
2011	<p>Ley 4696: Incorpora inciso g- al artículo 50, Capítulo 6° -Movilidad y Barreras Arquitectónicas- de la Ley Provincial D n° 2055, Régimen de Promoción Integral de las Personas con Discapacidad.</p>

Fuente: Legislatura de la provincia de Río Negro. Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y gobierno.

Para la tesis “Política Social sobre discapacidad en Río Negro” son de relevancia las siguientes leyes nacionales y provinciales porque reflejan avances y actualizaciones:

NIVEL NACIONAL			NIVEL PROVINCIAL	
Ley N°	Sanción	Objeto	Ley N°	Sanción
22431	16/03/1981	Sistema de Protección integral de las personas con discapacidad.	2055	22/11/1985
24901	05/11/1997	Sistema de prestaciones básicas en habilitación y Rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad.	3467	14/12/2000
26378	21/05/2008	Apruébese la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo.	4532	29/04/2010

Fuente: Legislatura de la provincia de Río Negro. Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y gobierno.

Anexo IX

Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad - Provisión de Productos de Apoyo. Cobertura 2013.

Datos cuantitativos sobre el total de préstamos en comodato y ayudas económicas por tipo y cantidad de productos de apoyo distribuidos por el Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad en la provincia de Río Negro en el año 2013.
Foto Nota de confidencialidad.

Tabla 1. Total de préstamos. Tipo y Cantidad de producto de apoyo. Año 2013.

Tipo Producto de Apoyo	Total Provincial
Almohadón con cerilla	2
Andador	15
Bastón Blanco	14
Bastón Canadiense	1
Bastón Cuatro Punto	1
Bastón T	5
Bastón Verde	2
Cama ortopédica	1
Camilla	1
Colchón anti escara	1
Inflador de pie	1
Muleta de aluminio	9
Pelota ortopédica	1
Rampa	1
Silla de ruedas estándar adulto	64
Silla de ruedas estándar junior	25
Silla de ruedas estándar pediátrica	40
Silla de ruedas deportiva	1
Silla Maclaren	6
Trípode	4
Total de préstamos	195

Fuente: Banco de Elementos. Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad. Ministerio de Desarrollo Social (2013). Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y Gobierno.

Tabla 2. Total de ayudas económicas. Tipo de producto de apoyo, cantidad y costo total. Año 2013.

Tipo Producto de Apoyo	Cantidad	Costo
Máquina de Cóser	1	\$14.000
Audífono	13	\$135.906
Cama ortopédica	1	\$8.238
Notebook	2	\$11.388
Máquina Braille	1	\$7.735
Silla de ruedas	8	\$128.462
Subsistencia	29	\$145.819
Total	55	\$451.548

Fuente: Banco de Elementos. Consejo Provincial para las Personas con discapacidad. Ministerio de Desarrollo Social 2013. Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y Gobierno.

Tabla 3. Total de préstamos y ayudas económicas. Cantidad y localidad. Año 2013.

Localidad	Ayuda Económica		Préstamos
	Cantidad	Importe	Cantidad
Allen	1	\$4,600.00	1
Catriel	2	\$36,535.00	0
Choele Choel	1	\$3,300.00	3
Cinco Saltos	2	\$27,820.00	0
Cipolletti	5	\$76,823.00	20
El Bolsón	1	\$6,600.00	8
Fernández Oro	2	\$26,512.00	0
Gral. E. Godoy	1	\$15,149.00	0
Gral. Roca	6	\$60,616.00	25
Gral. Conesa	0	\$0.00	4
Ing. Huergo	8	\$52,670.00	15
Los Menucos	4	\$13,200	7
Luis Beltrán	1	\$22,912.00	11
Maquinchao	0	\$0.00	5
Rio Colorado	1	\$5,000	8
San Antonio	1	\$9,800	14
S. C. de Bariloche	5	\$31,473.00	17
Sierra Grande	2	\$10,500.00	2
Valcheta	1	\$6,000	36
Viedma	11	\$42,038	7
Villa Regina	0	0	12
Total	55	\$451,548	195

Fuente: Banco de Elementos. Consejo Provincial para las Personas con discapacidad. Ministerio de Desarrollo Social 2013. Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y Gobierno

Foto Nota de confidencialidad

General Roca, 11 de Diciembre de 2016

Al Director
Recursos Humanos
Ministerio de Desarrollo
Sr. DALINGER, Walter
SU DESPACHO

Me dirijo a Ud., con el fin de solicitar autorización para usar datos e información que tuve acceso por desempeñarme como agente del Ministerio de referencia, para fines académicos, más precisamente como insumo de la Tesis "Política Social de Discapacidad en Río Negro" en el marco de la Maestría en Políticas Públicas y Gobierno.

Sin otro particular, lo saludo atentamente.

Avila Marcela Silvana
AVILA MARCELA SILVANA
LIC. EN SERVICIO SOCIAL
MAT. PROV. Nº 507
MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL
PROVINCIA DE RIO NEGRO

Autoniza


Walter Dalinger
Sr. Walter Dalinger
Director de Recursos Humanos
Ministerio de Desarrollo Social
PROVINCIA DE RIO NEGRO

Fuente: Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y Gobierno.

Anexo X

Formulario de solicitud de prótesis y ortesis. PAMI.

Dentro de toda la documentación que se debe presentar para solicitar por vía de excepción una silla de ruedas motorizada, se encuentra el formulario de "Solicitud de prótesis y/o ortesis" que se entrega en la Agencia y que deberá completar el médico de cabecera o especialista.

	SOLICITUD DE PROTESIS Y ORTESIS	EXPEDIENTE				
		O.I.	AÑO	NUMERO	DIV	CDE
LUGAR Y FECHA :		N° AFILIADO I.N.S.S.J.P.				
ELEMENTOS QUE SE SOLICITAN		DATOS DEL PACIENTE				
.....		APELLIDO Y NOMBRES :, FECHA DE NACIMIENTO: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>				
DATOS DEL ESTABLECIMIENTO		L.E. L.C. D.N.I. N°: CEDULA DE IDENTIDAD N°: EXPEDIDA POR: JUBILACION-PENSION N°: EX-CAJA: DOMICILIO-CALLE Y NUMERO: LOCALIDAD: PCIA: CODIGO POSTAL: TELEFONO N°: OBSERVACIONES: TELEFONO :				
DATOS DEL SOLICITANTE - cuando no es paciente -						
APELLIDO Y NOMBRES : PARENTESCO O VINCULO CON EL PACIENTE : DOMICILIO : CODIGO POSTAL : N° Y TIPO DE DOCUMENTO DE IDENTIDAD: *TELEFONO N°: OBSERVACIONES :						
<div style="border: 1px solid black; width: 100%; height: 40px; margin-bottom: 5px;"></div> FIRMA DEL REPRESENTANTE			<div style="border: 1px solid black; width: 100%; height: 40px; margin-bottom: 5px;"></div> FIRMA DEL PACIENTE			
USO EXCLUSIVO I.N.S.S.J.P.	RECEPCION DE LS SOLICITUD Y ADJUNTOS			VERIFICACION DE DOCUMENTACION RECIBIDA		
	DELEGACION REGIONAL DISTRITO: CENTRO COORDINADOR DEPENDENCIA NOMBRES Y APELLIDO AGENTE RECEPTOR			1- RECETA CON DIAGNOSTICO Y PRESCRIPCION <input type="radio"/> 2- HISTORIA CLINICA <input type="radio"/> 3- CONTRATOS DE COMODATO <input type="radio"/> 4- RADIOGRAFÍAS - ANALISIS - ESTUDIOS <input type="radio"/> 5 - <input type="radio"/>		
	N° DE LEGAJO <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		FIRMA AGENTE RECEPTOR	CODIGO DEPENDENCIA DE SEGUIMIENTO <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		
					

Fuente: Instituto Nacional de Servicio Social para Jubilados y Pensionados. PAMI. Extraído página web institucional.pami.org.ar (2016).

Anexo XI

Contrato de Comodato para silla de ruedas. PAMI.

Dentro de toda la documentación que se debe presentar para solicitar por vía de excepción una silla de ruedas motorizada, se encuentra como requisito el “Contrato de Comodato” entre el Instituto y el Comodatario.

Entre el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, en adelante el "Instituto", con domicilio legal en _____ de Capital Federal y don _____

_____ afiliado al Instituto n° _____ quien acredita su identidad con documento: L.E., L.C., D.N.I., C.I. (expedida por) _____ n° _____ domiciliado en: _____ Localidad: _____

Provincia _____ en adelante el "Comodatario", se conviene celebrar el presente contrato de comodato sujeto a las siguientes cláusulas:-----

PRIMERA: El "Instituto" da en comodato al "Comodatario" _____ prótesis - ortesis - audífono - marca - modelo y número según recibo, en cumplimiento de sus altos fines de seguridad social a partir del día en que el "Comodatario" entre en posesión del/los mismo/s-----

SEGUNDA: El "Comodatario" se compromete a utilizarlo personalmente sin afectarlo a otro fin.-----

TERCERA: El "Comodatario" recibe la cosa prestada en perfecto estado de higiene y conservación, obligándose a su devolución en iguales condiciones, salvo el deterioro que el normal uso ocasione.-----

A los efectos de evitar el deterioro prematuro de los elementos componentes del objeto del presente comodato el "Comodatario" se compromete a realizar su mantenimiento preventivo de acuerdo a las recomendaciones sobre uso que como Anexo forma parte de la presente.-----

CUARTA: El "Comodatario" autoriza en caso de fallecimiento o de no ser necesarias, a la entrega al "Instituto" de los elementos prestados, valiendo el presente de expresa conformidad, atento al alto sentido social y humano del préstamo realizado.-----

QUINTA: Es garante del fiel cumplimiento del presente, el Sr. _____ quien acredita su identidad con documento L.E., L.C., D.N.I., C.I. (expedida por) _____ n° _____ domiciliado en: _____

Localidad _____ Provincia _____

Telefono _____, mayor de edad y hábil para este acto, quien se constituye en fiador liso y llano y principal pagador, renunciando a todo beneficio de exclusión, mientras las cosas prestadas no sean devueltas. Asimismo es obligación del garante: a) comunicar al "Instituto",

Delegación o Distrito El fallecimiento del "Comodatario" dentro de las 48 horas de producirse el mismo, b) devolver la cosa prestada dentro de los 15-días posteriores en el distrito correspondiente al domicilio del "Comodatario", debiendo retirar allí el comprobante de devolución con el cual se anula el presente Comodato.-----

SEXTA: Asimismo, el "Comodatario" se compromete a denunciar el fallecimiento del garante dentro de las 48 horas de producido y proponer otro garante que lo sustituya.-----

SEPTIMA: El "Comodatario" y el garante quedarán en mora automáticamente respecto a la obligación de restituir y en su caso de abonar el precio, por el sólo vencimiento de los plazos estipulados en el contrato, sin necesidad de requerimiento alguno.-----

OCTAVA: Las partes constituyen domicilio en los indicados al comienzo a todos los efectos judiciales y extrajudiciales derivados del presente, renunciando a todo fuero o jurisdicción que no sea el de los Tribunales Ordinarios de esta Capital Federal para someter las divergencias que se susciten. Así de conformidad se firman 4 (cuatro) ejemplares de un mismo tenor y a un sólo efecto, en _____
a los _____ días del mes de _____ de
_____.

Firma Garante

Firma Comodatario

Firma y Aclaración de firma de representante legal

Nº y tipo de documento de identidad

Parentesco o vínculo

Domicilio - localidad - provincia - teléfono

Firma y aclaración de firma del funcionario del Instituto

Nº de legajo

Fuente: Por una Argentina de Mayores Integrados. PAMI. Extraído página web institucional.pami.org.ar

Anexo XII

Planilla de Medidas para silla de ruedas. Programa Federal Incluir Salud.

Dentro de toda la documentación solicitada por el Programa Federal Incluir Salud se debe presentar la “Planilla de Medidas” que llenará el médico especialista.

MEDIDAS PARA

Tachar lo que corresponda: **SILLAS DE RUEDAS – SOPORTES POSTURALES RPA – KORN**
ASIENTO Y RESPALDO SEMIRRIGIDO

Nombre y apellido: _____ fecha: / /
Dirección: _____ c.p.: _____
Localidad: _____ Provincial: _____
Patología: _____ Edad: _____ Teléfono: _____

Sentar al paciente a 90° apoyado en una superficie recta:

A) Ancho de pecho: cms / Contorno de pecho: cms.
B) Ancho de asiento: cms.
C) Desde la parte interna de las rodillas a la planta de pies: cms.
D) largo de asiento: cms
E) Altura desde la parte inferior de los glúteos hasta la parte inferior del codo flexionado: cms.
F) Altura desde la parte inferior de los glúteos hasta la axila: cms.
G) Altura desde la parte inferior de los glúteos hasta los hombros: cms.
H) Altura desde la parte inferior de los glúteos hasta la nuca: cms.
I) Altura desde la parte inferior de los glúteos hasta parte superior de cabeza: cms.
J) Distancia entre la pantorrilla y la pelvis (para el block separador de rodillas): cms.
K) Distancia entre rodillas (en la posición que corresponda): cms.
L) Profundidad de la cabeza: cms / Ancho de la Cabeza: (visto de frente): cms.

1) Lleva arnés: SI NO
2) Lleva alguna sujeción a nivel de la cadera: SI NO (PARA EVITAR LA EXTENSIÓN)

SOLO SILLAS DE RUEDAS: Marcar lo que corresponde:
ULTRALIVIANA – KITLINE – IRON – TILT PLACAS PLANAS – TILT POSTURAL 1-EL

3) Lleva apoya cabeza: SI NO
4) Mesa de: ACRILICO MADERA (según presupuesto)
5) sujeción de empeine: SI NO
6) Talonera: SI NO
7) Material: Aluminio o Acero
8) Ruedas traseras: 60 cms 40 cms (según modelo)
9) Respaldo reclinable: SI NO

Fuente: Unidad de Gestión **Provincial**. Incluir Salud del Ministerio de Salud de la Nación (2013).

Anexo XIII

Recurso de Amparo contra Salud Pública de la provincia de Río Negro.

En Abril de 2013 se presenta recurso de amparo contra Salud Pública de la Provincia de Río Negro en virtud de que el programa Incluir Salud denegara la solicitud de silla de ruedas a motor con joystick ultraliviana para un niño con discapacidad motora e intelectual.

Organismo: Juzgado Civil, Comercial y Minería Nro. 1 (Ex-Juz.7)

Ciudad: Cipolletti

N° Expediente: [32994](#)

N° Receptoría: [W-4CI-52-AM2013](#)

Fecha: 2013-07-04

Carátula: ANDRADE HECTOR SERGIO Y RIFFO MERCEDES DEL CARMEN S/ AMPARO (e-s)

Descripción: ACTA - INICIO CONTRA SALUD PUBLICA - SE LIBRAN OFICIOS Y CEDULAS - VISTA DEF. MENORES

En Cipolletti, siendo las 12:45 horas del día 4 de Julio de 2013 comparecen a mi despacho el Sr. Héctor Sergio Andrade, DNI Nro. 16.407.202, argentino, mayor de edad, teléfono nro. 4790516 y la Sra. Mercedes del Carmen Riffo, DNI Nro. 22.495.017, argentina, mayor de edad, teléfono: 154 764656, ambos con domicilio en Av. La Plata 1195, barrio 1200 viviendas de la ciudad de Cipolletti, quienes lo hacen en su calidad de representantes legales de su hijo menor de edad: Franco Andrade, DNI Nro. 45.212.382. Preguntado sobre los motivos de su comparendo, manifestaron que vienen a plantear RECURSO DE AMPARO contra Salud Pública de la Provincia de Río Negro en virtud de que su hijo padece de encefalopatía motora cerebral infantil espástica, motivo por el cual requiere una silla de ruedas a motor con joystick ultraliviana, la cual fuera solicitada al Ministerio de Salud, denegándose la misma. Manifiestan los comparecientes que en virtud de la discapacidad que padece su hijo, la Dra. Ivonne Räcke y el Dr. Claudio Guercetti solicitaron para el tratamiento y evolución del cuadro del menor, una silla de ruedas eléctrica, además de otro equipamiento tecnológico. Que luego de requerir la mencionada silla de ruedas a diferentes organismos mediante notas que en copia adjuntan, y ante la negativa de las mismas, se ven obligados a solicitar la misma mediante el presente recurso. Solicitan a V.S. que el mismo se resuelva con la mayor urgencia posible en virtud de la necesidad imperiosa de la silla de ruedas para posibilitar la evolución fisiológica y la inserción en el ámbito escolar del menor.

Acompañan la siguiente documentación en copia simple: copia de DNI de los comparecientes, Diagnósticos del Dr. Claudio Guercetti de fechas 01/12/2010 y 12/11/2012, Nota N°074/12 a Incluir Salud de 17 de Octubre de 2012, pedido de suministros de fecha 04/07/2012 e Informe neurokinésico de fecha 11/07/2012 suscriptos por la Dra. Ivonne Melisa Räcke, Informe social de fecha 10/10/2012, Certificado de Discapacidad de fecha 03/05/2011 expedido por Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad, Nota al Consejo Provincial del Discapacitado de fecha 8 de Agosto de 2012 firmada por la Leg. Rosa Viviana Pereira, Nota N° 483/2012 a la Legisladora Viviana Pereira de fecha 14 de Agosto de 2012 emitida por el Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad, Nota al Gobernador emitida por el Consejo Provincial de Educación, dos presupuestos de la silla de ruedas eléctrica de fechas 04/10/2012 y 05/10/2012 y Nota de fecha 24/06/2013. No siendo para más se da por finalizada la presente previa su lectura y ratificación por ante mí que doy fe.-

Cipolletti, 4 de Julio de 2013. w. b.

Atento las características procesales de la acción de amparo, y considerando que la presente acción debe tramitar bajo tales pautas, conforme lo dispuesto por el art. 43 de la Constitución Provincial, requiérase al Sr. Ministro de Salud y al Director del Hospital Cipolletti un amplio informe sobre la cuestión planteada por la amparista, el que deberá ser contestado en el plazo perentorio de CUARENTA Y OCHO (48) HORAS, asegurando el principio de contradicción en observancia del derecho de defensa y otras garantías de raigambre constitucional, siempre dentro de la bilateralidad restringida que caracteriza el instituto.-

En consecuencia, OFICIESE POR SECRETARIA con adjunción de las copias agregadas a las actuaciones.

NOTIFIQUESE por cédula al Sr. Gobernador y al Sr. Fiscal de Estado de la Provincia, con entrega de copias. CÚMPLASE POR SECRETARIA.

Además del informe requerido supra, deberá informar:

1) Si atento a la discapacidad que padece el menor, se ha solicitado una silla de ruedas eléctrica, en su caso, indique cuál ha sido la respuesta brindada.

El oficio ordenado supra deberá ser requerido con transcripción y bajo apercibimiento de lo dispuesto por el art. 399 del CPCC.

Dese intervención a la Sra. Defensora de Menores e Incapaces.

Adelántese vía fax.

Dr. Alejandro Cabral y Vedia

Juez

En 04/07/2013 se libran dos (2) oficios y dos (2) cédulas. Conste. Fdo. Dra. María M. Gejo. Secretaria subrogante. w. b.

OFICIO

URGENTE

Cipolletti, 4 de Julio de 2013.

Sr. Director a cargo

Del Hospital de Cipolletti

Cipolletti

Me dirijo a Ud. en los autos caratulados: "ANDRADE HECTOR SERGIO Y RIFFO MERCEDES DEL CARMEN S/ AMPARO" (Expte. 32994) los que tramitan ante este Juzgado Civil, Comercial y de Minería Nro. 1, a cargo del Dr. Alejandro Cabral y Vedia, Secretaria UNICA a cargo de la Dra. María Marta Gejo, con domicilio en ROCA 599 de Cipolletti, a efectos de requerirle informe en el plazo perentorio de CUARENTA Y OCHO (48) HORAS si atento a la discapacidad que padece el menor FRANCO ANDRADE, DNI NRO. 45.212.382, se ha solicitado, una silla de ruedas eléctrica, en su caso, indique cuál ha sido la respuesta brindada.

La providencia que así lo ordena en su parte pertinente dice: "Cipolletti, 4 de Julio de 2013. Atento las características procesales de la acción de amparo, y considerando que la presente acción debe tramitar bajo tales pautas, conforme lo dispuesto por el art. 43 de la Constitución Provincial, requiérase al Sr. Ministro de Salud y al Director del Hospital Cipolletti un amplio informe sobre la cuestión planteada por la amparista, el que deberá ser contestado en el plazo perentorio de CUARENTA Y OCHO (48) HORAS, asegurando el principio de contradicción en observancia del derecho de defensa y otras garantías de raigambre constitucional, siempre dentro de la bilateralidad restringida que caracteriza el instituto. En consecuencia, OFICIESE POR SECRETARIA con adjunción de las copias agregadas a las actuaciones. NOTIFIQUESE por cédula al Sr. Gobernador y al Sr. Fiscal de Estado de la Provincia, con entrega de copias. CÚMPLASE POR SECRETARIA. Además del informe requerido supra, deberá informar: 1) Si atento a la discapacidad que padece el menor, se ha solicitado una silla de ruedas eléctrica, en su caso, indique cuál ha sido la respuesta brindada. El oficio ordenado supra deberá ser requerido con transcripción y bajo apercibimiento de lo dispuesto por el art. 399 del CPCC. Dese intervención a la Sra. Defensora de Menores e Incapaces. Adelántese vía fax. Fdo. Dr. Alejandro Cabral y Vedia. Juez."

Sin otro particular saludo a Ud. atte.

OFICIO

URGENTE

Cipolletti, 4 de Julio de 2013.

Sr. MINISTRO DE SALUD

NORBERTO DELFINO

VIEDMA

Me dirijo a Ud. en los autos caratulados: "ANDRADE HECTOR SERGIO Y RIFFO MERCEDES DEL CARMEN S/ AMPARO" (Expte. 32994) los que tramitan ante este Juzgado Civil, Comercial y de Minería Nro. 1, a cargo del Dr. Alejandro Cabral y Vedia, Secretaria UNICA a cargo de la Dra. María Marta Gejo, con domicilio en ROCA 599 de Cipolletti, a efectos de requerirle informe en el plazo perentorio de CUARENTA Y OCHO (48) HORAS si atento a la discapacidad que padece el menor FRANCO ANDRADE, DNI NRO. 45.212.382, se

ha solicitado, una silla de ruedas eléctrica, en su caso, indique cuál ha sido la respuesta brindada.

La providencia que así lo ordena en su parte pertinente dice: "Cipolletti, 4 de Julio de 2013. Atento las características procesales de la acción de amparo, y considerando que la presente acción debe tramitar bajo tales pautas, conforme lo dispuesto por el art. 43 de la Constitución Provincial, requiérase al Sr. Ministro de Salud y al Director del Hospital Cipolletti un amplio informe sobre la cuestión planteada por la amparista, el que deberá ser contestado en el plazo perentorio de CUARENTA Y OCHO (48) HORAS, asegurando el principio de contradicción en observancia del derecho de defensa y otras garantías de raigambre constitucional, siempre dentro de la bilateralidad restringida que caracteriza el instituto. En consecuencia, OFICIESE POR SECRETARIA con adjunción de las copias agregadas a las actuaciones. NOTIFIQUESE por cédula al Sr. Gobernador y al Sr. Fiscal de Estado de la Provincia, con entrega de copias. CÚMPLASE POR SECRETARIA. Además del informe requerido supra, deberá informar: 1) Si atento a la discapacidad que padece el menor, se ha solicitado una silla de ruedas eléctrica, en su caso, indique cuál ha sido la respuesta brindada. El oficio ordenado supra deberá ser requerido con transcripción y bajo apercibimiento de lo dispuesto por el art. 399 del CPCC. Dese intervención a la Sra. Defensora de Menores e Incapaces. Adelántese vía fax. Fdo. Dr. Alejandro Cabral y Vedia. Juez."

Sin otro particular saludo a Ud. atte.

Organismo: Juzgado Civil, Comercial y Minería Nro. 1 (Ex-Juz.7)

Ciudad: Cipolletti

Nº Expediente: [32994](#)

Nº Receptoría: [W-4CI-52-AM2013](#)

Fecha: 2014-08-11

Carátula: ANDRADE HECTOR SERGIO Y RIFFO MERCEDES DEL CARMEN S/ AMPARO (e-s)

Descripción: CERTIFICACION TELEFONICA - CUMPLIMIENTO - ARCHIVENSE

CERTIFICO: que en el día de la fecha, habiéndome comunicado telefónicamente con la Sra. Mercedes del Carmen Riffo, esta me informó que la silla de ruedas requerida mediante el presente recurso de amparo, fue entregada dentro del plazo establecido.

Secretaría, 11 de Agosto de 2014.

Dra. María Adela Fernández

Secretaria

Cipolletti, 11 de Agosto de 2014. w. b.

Atento a surgir de la certificación telefónica que antecede, que Salud Pública hizo entrega de la silla de ruedas requerida, dando cumplimiento con el objeto del presente recurso de amparo, y en consecuencia deviniendo en abstracto el mismo, ARCHÍVENSE. LO QUE ASÍ DECIDO.

Dr. Alejandro Cabral y Vedia

Juez

Fuente: Juzgado Civil, Comercial y Minería N° 1 (2014). Extraída en página web

<http://www.jusrionegro.gov.ar/> (10/12/2014).

Anexo XIV

Solicitud de suministro de silla de ruedas. Programa Federal Incluir Salud.

Ilustraciones del pedido de suministro de silla de ruedas a motor con joystick ultraliviana del médico, del pedido de la Escuela Primaria y Certificado Único de Discapacidad.

Ilustración 1: Pedido de suministro de una silla de ruedas a motor con joystick ultraliviana que completa el profesional de kinesiología y fisioterapia tratante.

PLANILLA N° 3
SECRETARIA DE ESTADO DE SALUD
CONSEJO PROVINCIAL DE SALUD PUBLICA
CONVENIO Pro - Fe
PARA SER COMPLETADO POR EL PROFESIONAL

PEDIDO DE SUMINISTRO DE PROTESIS - ORTESIS - OPTICA - AUDIFONOS

HOSPITAL AREA PROGRAMA: CIPOLLETTI FECHA: 4 / 07 / 12
 AFILIADO: _____ EDAD: 8
 NUMERO DE AFILIADO: _____ LOCALIDAD: CIPOLLETTI
 DOCUMENTO (Tipo y Número): 45219382 H. C. N°: 8063

MOTIVO O DIAGNOSTICO: ENCEFALOPATIA MOTORA CEREBRAL INFANTIL ESPASTICA, DIFICULTAD ALIMENTARIA GENERAL IRRON PERMANENTE, CON DOMINIO PARCIAL DERECHO SI DR. GUARICETTI CIARDI.

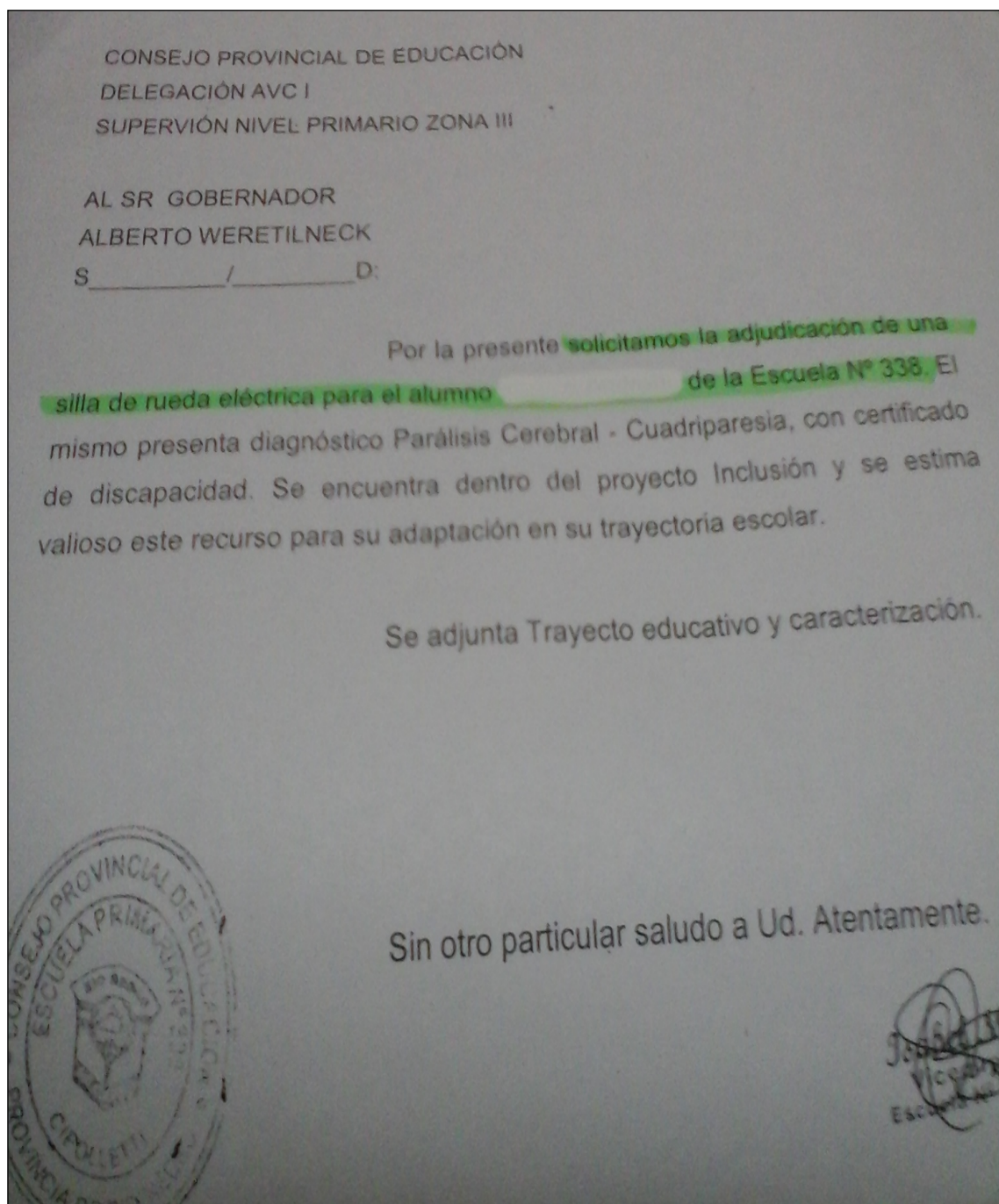
MATERIAL SOLICITADO (no especificar marca) (En letra de imprenta)	CANTIDAD
Silla de ruedas a motor con joystick - ULTRALIVIANA, APOYA CABEZA, STEATH, 2i *	1
SOPORTE DE TRONCO, APOYA PIE ELEVABLE, ABDUCTOR OBJETIVOS - *ALINEACION CABEZA Y CUELLO, CORRECCION CAMPO VISUAL DEVIACION, DESARROLLO) AUTONOMIA -	

(Firma y Sello del Médico Prescriptor)
 M.P.A.P. 2011 - M.P.R.N. 450
 U.N.C.
 Lic. en Kinesiología y Fisioterapia
Ivonne Melissa Rácke
 Firma y Sello del Médico Prescriptor

 Firma y Sello Médico Auditor

Fuente: Familiares de la persona con discapacidad solicitante de silla de ruedas motorizada.

Ilustración II: Pedido al Sr. Gobernador de adjudicación de suministro de silla de ruedas eléctrica de la Escuela.



Fuente: Familiares de la persona con discapacidad solicitante de silla de ruedas motorizada.

Ilustración III. Certificado Único de Discapacidad solicitante de la silla de ruedas a motor.

Provincia de Río Negro
Ministerio de Familia
Consejo Provincial para
las Personas con Discapacidad

Ministerio de
y Asistencia de
Buenos Aires
de Trabajo

Certificado de Discapacidad N° C-45212382-2011
Ley Nacional N° 22.431 - Ley Nacional N° 24.501 Art. 3°
Ley Provincial N° 2.055 - Ley Provincial N° 3.467

Los abajo firmantes certifican la discapacidad de la persona cuyos datos se detallan a continuación.

Apellido y Nombres		C.U.I.T. / C.U.I.L.	
D.N.I.		Localidad	Cipolletti
Domicilio	Avda La Plata N° 1195 - B° 1224 Viviendas	Nacionalidad	Argentina
Fecha Nacimiento	27/02/2004		

DIAGNOSTICO Parálisis cerebral.
Cuadriparesia.

Diagnóstico Deficiencia: 3-7-9- **Minusvalía:** 1,1-2,5-3,7-4,3-5,1
Funcional Discapacidad: 2-3-4-5-6-

ORIENTACION PRESTACIONAL: Rehabilitación
Prestaciones Educativas
Atención Médica *

El presente certificado tiene validez hasta el 03/05/2015
no siendo vinculante a los efectos del Decreto 478/98, referido a la Ley 24.241
LEY 23.876 Art. 1° "En los casos en que el tipo de discapacidad lo requiera, el pase indic
abra el acompañante **Larga Distancia:** SI **Urbano:** SI

[Firma]
SOLEMA A. DE LA VEGA
LIC. EN TERAPIA OCUPACIONAL
M.P.R.N. N. 6020

[Firma]
Dc Ricardo ASTRABA
CLINICA MEDICA
M.P.R.N. 1364 - M.P.NQN. 1699

[Firma]
Firma
Lic. Moschini, Valeria
M.P.NQN. 765 - M.P.R.N. 858

pedido por: Provincia de Río Negro - Consejo Provincial para las Personas con
Junta Evaluadora Cipolletti

Fecha

Fuente: Familiares de la persona con discapacidad solicitante de silla de ruedas motorizada.

Anexo XV

Formulario de Solicitud de prótesis, ortesis y otros materiales. IPROSS.

Dentro de toda la documentación que se debe presentar para solicitar una silla de ruedas motorizada se encuentra el formulario de “Solicitud de prótesis, ortesis y otros materiales” que deberá completar el médico de cabecera o especialista.

PLANILLA SOLICITUD

Prótesis, Ortesis, otro materiales

1/ DEL AFILIADO

Apellido y Nombres

Nº de Afiliado Titular

() Filar. Directo () Filar. a Cargo Edad Sexo Estado Civil

Domicilio Localidad

Repartición donde presta servicios

Categoría y último sueldo

Posee Obra Social: SI / NO - Indicar Nombre Nº de Afiliado

Aclaración

Nº de Afiliado Titular

Firma del Responsable DNI Nº



RECUERDE ADJUNTAR FOTOCOPIA DE:

Recibo de sueldo, Carnet de Afiliado a Ipross - Certificado de discapacidad

Lugar de de 20

2/ DEL MÉDICO TRATANTE

Resumen de historia clínica

.....

.....

.....

Diagnóstico

.....

Material: (Tachar lo que no corresponda):

Prótesis / Ortesis Audífonos / Marcapasos Cardíacos / Material Descartable / Silla de Ruedas / Material Quirúrgico

Otros:

Para pañales: Marca: Tamaño:

Características técnicas:

.....

Indique la fecha límite para la provisión del material / /

En caso de emergencia, fundamente los motivos

.....

.....

En caso de tratarse de material que requiera intervención quirúrgica para su implante y/o colocación. Indique:
 A - Establecimiento de internación del afiliado

B - Profesional/es que intervendrán:

.....

OBSERVACIONES

.....

.....

SELLO del MÉDICO Fecha / / **FIRMA DEL MÉDICO**

3/ DE LA AUDITORÍA MÉDICA

(En todos los casos tachar lo que no corresponde)

A El afiliado presenta alguna patología de base que no encuadre dentro de algún Plan Especial
 NO: SI: Cuál

B El afiliado encuadra en LEY 2055 "Del discapacitado"
 NO: SI: Adjuntar certificado del Consejo Prov. del Discapacitado

C El material requerido

..... es atinente, emergente y específico para el tratamiento base: **NO / SI**

D Corresponde una cobertura de: **50% 70% 100%** - Otro: % por parte del I.Pro.S.S.

E Existe correspondencia entre la patología afectante y el material requerido:
 SI / NO: Motivo:

.....

F Indique aproximadamente la fecha límite para la provisión: / /
 En caso de emergencia, considera justificada la misma: **NO / SI**

G Considera que el presente pedido debe tener una vía de excepción:
 NO / SI: Motivo:

.....

Pase a para su conocimiento y trámite.

.....
FIRMA MÉDICO AUDITOR

Pág. 2 de 2

Fuente: Instituto Provincial del Seguro de Salud (IPROSS). Provincia de Río Negro.

Anexo XVI

IPROSS. Provisión de Sillas de ruedas. Cobertura 2013.

Datos cuantitativos sobre el total de prestaciones solicitadas y otorgadas en silla de ruedas manuales y motorizadas por el Instituto Provincial del Seguro Social de Salud en la provincia de Río Negro en el año 2013.

Foto Nota de confidencialidad.

Tabla 1. Total de compras de sillas de ruedas. Localidad, cantidad e importe. Año 2013.

Localidad	Cantidad de prestaciones	Importe	Importe Total
Allen	4	\$18.890	\$104.540
		\$4.250	
		\$7.150	
		\$74.250	
Catriel	1	\$8.390	\$8.390
Cinco Saltos	1	\$27.890	\$27.890
Cipolletti	1	\$13.250	\$13.250
Coronel Belisle	1	\$22.560	\$22.560
El Bolsón	5	\$9.948	\$51.753
		\$4.850	
		\$19.690	
		\$11.140	
General E. Godoy	1	\$4.850	\$4.850
General Roca	5	\$23.950	\$166.586
		\$30.086	
		\$54.890	
		\$29.710	
Ing. Jacobacci	1	\$22.415	\$22.415
Mainque	2	\$10.800	\$14.115
		\$3.315	
Rio Colorado	1	\$49.625	\$49.625
San Antonio Oeste	3	\$4.441	\$69.501
		\$3.100	
San Carlos de Bariloche	7	\$22.250	\$130.224
		\$4.810	
		\$5.775	
		\$16.339	
		\$22.800	
		\$21.180	
Valcheta	1	\$8.520	\$8.520
		\$24.918	
Viedma	6	\$31.560	\$131.167
		\$6.375	
		\$43.100	
		\$15.550	
		\$7.649	
Villa Regina	2	\$26.983	\$56.468
		\$31.550	
Total	42	\$881.854	\$881.854

Fuente: Departamento Suministros de la Dirección de Administración de IPROSS – 2013.

Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y Gobierno.

Tabla 2. Total de compras de sillas de ruedas. Tipo y cantidad. Año 2013

Detalle	Cantidad	Total
Silla de rueda manual	39	\$786.784
Silla de rueda motorizada	3	\$95.070
Total	42	\$818.854

Fuente: Departamento Suministros de la Dirección de Administración de IPROSS – 2013.

Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y Gobierno.

Tabla 3. Descripción expedientes caratulados “Adquisición por concurso de precios - silla de ruedas motorizada”.

Expediente N°	Afiliado de	Diagnóstico	Detalle	Total	Orden de Compra	Firma
154628 – D – 2012 (Fecha Inicio 25/09/2012)	Villa Regina	Agnesia congénita de ambos miembros inferiores	Silla motorizada con respaldo reclinable con mecanismo manual, con suspensión, motorizada con comando jostick cod. KY156 – 46. Marca Meyar	\$31.550	032/13 (Orden de pago 19/04/2013)	Trimed S.A. Donado 820. Bahía Blanca
150457 –D – 2012 (Fecha Inicio 29/02/2012)	Viedma	Esclerosis múltiple	Silla motorizada Hummel H5, desmontable, respaldo fijo, apoya pies rebatibles, demontables y regulables, apoya cabeza anatómico, ruedas libre de pinchaduras.	\$31.560	028/13 (Orden de pago 2015)	Trimed S.A. Donado 820. Bahía Blanca
102549 –D – 2013 (Fecha Inicio 01/08/2013)	San Antonio Oeste	Parálisis Cerebral	Silla de ruedas autopropulsada a batería con switch de control en mano izquierda, con apoya cabeza regulable con nódulos de corrección postural, alineación de tronco, abductor mmii, pechera, sujeción pélvica, mesa escotada, apoya pies rebatibles y graduables en altura. Medidas sin pliego.	\$61.960	682/12 (Orden de pago 2014)	Ortopedia Camiloni. Bahía Blanca

Fuente: Departamento Suministros de la Dirección de Administración de IPROSS – 2013.

Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y Gobierno.

Foto Nota de confidencialidad


Al Sr. Tesorero
Meneses Sebastian
IPROSS - TESORERÍA
S.....D


Viedma, 25 de Marzo de 2014

Me dirijo a Ud. en el marco del proyecto de tesis de la Maestría en Políticas Públicas y Gobierno de la Universidad Nacional de Río Negro sobre políticas que reducen, mantienen o incrementan la autonomía para personas con discapacidad motriz, con el fin de solicitar información a partir de documentos escritos (expedientes, archivos) como testimonio de la provisión de productos de apoyo.

La investigación se enmarca en el paradigma interpretativo, que se inicia como estudio exploratorio, por tratarse de un tema poco estudiado, y su diseño transeccional, es transversal porque todas las variables de estudio se examinaron en un solo tiempo: 2013; además se concentra en un único producto de apoyo: sillas de ruedas de motorizadas. Por ello es de importancia acceder a los siguientes Expedientes: N° 150457 - 2012 (Montes Rafael), N° 154628 -2012 (Gutierrez Isabella) y N° 02549 - 2013 (Leonel Ramón).

Sin otro particular, agradezco su predisposición.


AVILA MARCELA
Lic. En Servicio Social
M.P. RN N° 697
Consejo Provincial para las
Personas con Discapacidad
Ministerio de Desarrollo Social


Sebastián A. Meneses
Tercero I.Pro.S.S.
Cui 25.827.625

Fuente: Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y Gobierno.

Anexo XVII

Programas y servicios de Productos de Apoyo de la Provincia de Río Negro.

Cuadro síntesis de Programas y Servicios de prestadores institucionales individualizados en la provisión de productos de apoyo en el año 2013 para condensar la siguiente información: órgano de aplicación en la Provincia de Río Negro, dependencia, marco de actuación, destinatarios, programa y servicios y provisión de productos de apoyo.

Órgano de aplicación en Río Negro	Dependencia	Marco de actuación	Destinatarios	Programa y Servicios	Provisión de PA
Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad	Ministerio de Desarrollo Social de la provincia de R.N	Ley Provincial N° 2055 (1985)	Persona con certificación de discapacidad sin cobertura social	Banco de elementos de prótesis y órtesis	Ayudas técnicas estándares y adaptadas.
INSSJyP – PAMI	Ministerio de Salud de la Nación.	Ley Nacional N° 19.032 (1971)	Afiliados por Régimen de Previsión y del Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones	Programa de Cobertura de Elementos ortopédicos de ayuda externa	Listado de elementos estándares. No se proveen sillas con motor y/ o baterías (pero pueden solicitarse por vía de excepción)
Programa Federal de Salud Incluir Salud	Ministerio de Salud de la Nación	Resolución 1862/2011 (2001)	Titular de pensiones no contributivas (asistenciales)	Cobertura de patologías de alto costo y baja incidencia de Incluir Salud	Reconoce a afiliados con CUD y con las justificaciones por el profesional especialista sillas de ruedas especiales pero no incluye sillas motorizadas.
IPROSS	Obra Social del Estado provincial de R.N. Entidad autárquica con individualidad financiera.	Ley N° 868 (1973) Ley Provincial N° 2753 (1993)	Afiliación obligatoria para todos los empleados públicos.	Servicios Específicos del Instituto Provincial del Seguro de Salud	Ajusta su actuación a la política sanitaria definida por el Poder Ejecutivo provincial

Fuente: Recopilación documental en el marco de la Tesis “Política Social sobre discapacidad en Río Negro”. Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y gobierno.

Anexo XVIII

Provisión de Productos en la Provincia de Río Negro. Año 2013.

Datos cuantitativos sobre el total de provisión de Productos de Apoyo, silla de ruedas manuales y adaptadas y silla de ruedas motorizada solicitadas y otorgadas por los prestadores institucionales de la Provincia de Río Negro en el año 2013.

Prestadores Institucionales				
Órgano de aplicación	Provisión de Productos de apoyo 2013	Provisión de sillas de ruedas manuales y adaptadas.	Silla de ruedas motorizada	
			Solicitud	Provisión
Consejo Provincial para las Personas con discapacidad	Estándares: 195	70% corresponde a sillas de ruedas (136) y dentro de esta prevalencia el 32.8% (64) son sillas para adultos.	Ninguna	Ninguna
	Adaptadas: 55 \$451.548.	14% corresponde a sillas de ruedas adaptadas (8) por un total de \$ 128.462	Ninguna	Ninguna
PAMI	Auditoria interna			
Incluir Salud	Variedad de provisión, que incluye silla de rueda, ortesis y audífonos.	Se entregaron 39 sillas de ruedas estándar y especiales (En prensa. Disponible: http://www.rionegro.gov.ar . Extraído el 20/08/2013).	Pedido de suministro : 04/07/2012	Otorgamiento por Recurso de amparo (Expediente N° 32994)
IPROSS	Registra 42 solicitudes de sillas de ruedas por un monto de \$ 881.854.	-93% corresponde a sillas de ruedas manuales (39) por un monto de \$ 756.784. -7% corresponde a sillas de ruedas motorizadas (3) por un monto de \$125.070.	Exp. 154628 \$31.550	Compra 2013
			Exp. 102549 \$61.960	Compra 2014
			Exp. 150457 \$31.560	Compra 2015

Fuente: Recopilación documental en el marco de la Tesis “Política Social sobre discapacidad en Río Negro”. Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y gobierno.

Anexo XIX

Datos Estadísticos a Nivel Nacional. ENDI 2002-2003.

Datos sobre la prevalencia, cantidad y tipo de discapacidades del total del país.

Tabla 1. Total de país. Población total, población con discapacidad y prevalencia de la discapacidad. Año 2002-2003

Población total	Población con discapacidad	Prevalencia(1)
30.757.628	2.176.123	7,1

(1) Prevalencia: corresponde al total de PcD dividido la población total por cien.

Nota: El total de país abarca al conjunto de los centros urbanos del país con 5.000 habitantes o más.

Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 – Complementaria Censo 2001,

Tabla 2. Total del país y regiones. Población con Discapacidad. Cantidad de discapacidades. Año 2002 -2003

Prevalencia por cantidad de discapacidad	Total del país	Regiones					
		Gran Bs. As.	Cuyo	Pampeana	Patagonia	Noreste	Noroeste
Total	2.176.123	677.003	176.477	823.326	98.534	155.560	245.223
Una discapacidad	73,9	76,1	72,7	74,4	74,9	70,5	69,4
Dos discapacidades	20,2	19,0	21,6	19,5	19,8	23,3	22,7
Tres discapacidades y más	5,9	5,0	5,7	6,1	5,3	6,2	7,9

Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 – Complementaria Censo 2001.

Tabla 3. Total de país y regiones. Población con Discapacidad. Cantidad y tipo de discapacidad. Año 2002 - 2003

Prevalencia por cantidad y tipo de discapacidad	Total del país	Regiones					
		Gran Bs. As.	Cuyo	Pampeana	Patagonia	Noreste	Noroeste
Total	2.176.123	677.003	176.477	823.326	98.534	155.560	245.223
Solo visual	14,4	12,1	16,9	16,3	14,1	12,8	14,4
Sólo auditiva	12,2	12,6	11,0	12,3	14,0	12,6	10,8
Sólo del Habla	2,1	1,6	1,9	2,1	3,3	3,4	2,6
Sólo motora	31,0	34,6	29,0	30,3	29,9	26,3	28,0
Sólo mental	12,1	12,7	12,2	11,9	10,6	12,7	11,3
Solo otra discapacidad	2,1	2,6	1,7	1,5	3,0	2,6	2,3
Dos discapacidades o más	26,1	23,9	27,3	25,6	25,1	29,5	30,6

Fuente: INDEC. Primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad 2002-2003 – Complementaria Censo 2001.

Anexo XX

Datos estadísticos a Nivel Provincial – 2013. Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR).

Datos sobre las personas con discapacidad según sexo, tipo y cantidades de discapacidades, cobertura de salud, utilización de equipamiento del total de la Provincia de Río Negro. Año 2013.

Distribución de las personas con Discapacidad con CUD según sexo. Provincia de Río Negro. Año 2013.

Sexo	Cantidad de personas	%,
Femenino	2.020	47,8%
Masculino	2.225	52,2%
Total	4.225	100,0%

Fuente: Tabla 15.3. Elaboración del Servicio Nacional de Rehabilitación en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad, p. 218

Distribución de las personas con discapacidad con CUD que fueron certificadas con un solo tipo de discapacidad. Provincia de Río Negro. Año 2013

Tipo de Discapacidad	Cantidad de Personas	%
Motora	1.218	34,5%
Mental	1.222	34,6%
Auditiva	482	13,6%
Visual	283	8,0%
Visceral	327	9,3%
Total	3.532	100%

Tabla 15.1. Fuente: Elaboración del Servicio Nacional de Rehabilitación en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad, p. 218.

Distribución de las personas con discapacidad con CUD que fueron certificadas con más de un tipo de discapacidad. Provincia de Río Negro. Año 2013

Tipo de Discapacidad	Cantidad de personas	%
Motora Mental	299	43,1%
Motora Mental Auditiva	11	1,6%
Motora Mental Auditiva Visual	1	0,1%
Motora Mental Auditiva Visceral	2	0,3%
Motora Mental Visual	14	2,0%
Motora Mental Visual Visceral	1	0,1%
Motora Mental Visceral	24	3,5%
Motora Auditiva	36	5,2%
Motora Auditiva Visual	4	0,6%
Motora Auditiva Visceral	7	1,0%
Motora Visual	32	4,6%
Motora Visual Visceral	6	0,9%
Motora Visceral	139	20,1%
Mental Auditiva	25	3,6%
Mental Auditiva Visual	1	0,1%
Mental Auditiva Visceral	1	0,1%
Mental Visual	21	3,0%
Mental Visual Visceral	2	0,3%
Mental Visceral	24	3,5%
Auditiva Visual	16	2,3%
Auditiva Visceral	20	2,9%
Visual Visceral	7	1,0%
Total	693	100%

Tabla 15.2. Fuente: Elaboración del Servicio Nacional de Rehabilitación en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad, p. 218

Distribución de las personas con discapacidad con CUD que fueron certificadas con un solo tipo de discapacidad según sexo. Provincia de Río Negro. Año 2013.

Tipo de Discapacidad	Sexo					
	Femenino		Masculino		Total	
	Cantidad de personas	%	Cantidad de personas	%	Cantidad de personas	%
Motora	666	54,7%	552	45,3%	1.218	100,0%
Mental	548	44,8%	674	55,2%	1.222	100,0%
Auditiva	224	46,5%	258	53,5%	482	100,0%
Visual	135	47,7%	148	52,3%	283	100,0%
Visceral	129	39,4%	198	60,6%	327	100,0%
Total	1.702	48,2%	1830	51,8%	3.532	100,0%

Tabla 15.6. Fuente: Elaboración del Servicio Nacional de Rehabilitación en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad, p. 220

Distribución de las personas con discapacidad con CUD según cobertura de salud. Provincia de Río Negro. Año 2013.

Cobertura Médica	Cantidad de personas	%
Sin cobertura Médica	1.318	31,2%
Con cobertura médica	2.907	68,8%
Total	4.225	100,0%

Tabla 15.19. Fuente: Elaboración del Servicio Nacional de Rehabilitación en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad, p. 227

Distribución de las personas con discapacidad con CUD según utilización de equipamiento. Provincia de Río Negro. Año 2013.

Equipamiento	Cantidad de personas	%
Con equipamiento	1.174	27,8%
Sin equipamiento	3.051	72,2%
Total	4.225	100,0%

Tabla 15.10. Fuente: Elaboración del Servicio Nacional de Rehabilitación en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad, p. 223

Distribución de las personas con discapacidad con CUD por tipo de discapacidad según tipo de equipamiento. Provincia de Río Negro. Año 2013.

Tipo de discap.	Equipamiento																	
	Sillas de ruedas		Bastones		Ortesis		Ayudas Ópticas		Andadores		Audifono		Prótesis		Otros		Total	
	Q.	%	Q.	%	Q.	%	Q.	%	Q.	%	Q.	%	Q.	%	Q.	%	Q.	%
Motora	107	23,9	181	40,5	44	9,8	20	4,5	43	9,6	0	0	44	9,8	80	17,9	447	116,1
Motora Mental	75	66,4	18	15,9	10	8,8	3	2,7	19	16,8	2	1,8	1	0,9	22	19,5	113	132,7
Motora Mental Auditiva	2	40,0	1	20,0	0	0,0	0	0,0	1	20,0	1	20,0	0	0,0	1	20,0	5	120,0
Motora Mental Auditiva Visual	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	100,0	1	100,0
Motora Mental Auditiva Visceral	1	100	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	100,0
Motora Mental Visual	3	50,0	0	0,0	1	16,7	1	16,7	1	16,7	0	0,0	0	0,0	2	33,3	6	133,3
Motora Mental Visual Visceral	1	100	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	100,0
Motora Mental Visceral	6	60,0	1	10,0	1	10,0	1	10,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	5	50,0	10	140,0
Motora Auditiva	4	21,1	7	36,8	0	0,0	2	10,5	2	10,5	7	36,8	1	5,3	1	5,3	19	126,3
Motora Auditiva Visual	0	0,0	1	100	0	0,0	1	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	200,0
Motora Auditiva Visceral	0	0,0	1	16,7	0	0,0	0	0,0	1	16,7	4	66,7	0	0,0	1	16,7	6	116,7
Motora Visual	7	43,8	4	25,0	0	0,0	4	25,0	3	18,8	0	0,0	1	6,3	2	12,5	16	131,3
Motora Visual Visceral	3	100	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	3	100,0
Motora Visceral	30	44,1	12	17,6	8	11,8	1	1,5	6	8,8	0	0,0	7	10,3	28	41,2	68	135,3
Mental	8	21,1	3	7,9	3	7,9	12	31,6	0	0,0	0	0,0	2	5,3	16	42,1	38	115,8
Mental Auditiva	1	16,7	0	0,0	0	0,0	3	50,0	0	0,0	5	83,3	0	0,0	0	0,0	6	150,0
Mental Auditiva Visceral	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	100,0	0	0,0	1	100,0	0	0,0	0	0,0	1	200,0
Mental Visual	0	0,0	2	25,0	0	0,0	1	12,5	0	0,0	0	0,0	1	12,5	4	50,0	8	100,0
Mental Visual Visceral	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	100,0
Mental Visceral	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	20,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	4	80,0	5	100,0
Auditiva	0	0,0	3	1,5	1	0,5	13	6,3	0	0,0	170	82,9	2	1,0	25	12,2	205	104,4
Auditiva Visual	0	0,0	1	12,5	0	0,0	5	62,5	0	0,0	4	50,0	0	0,0	1	12,5	8	137,5
Auditiva Visceral	0	0,0	3	27,3	1	9,1	1	9,1	0	0,0	6	54,5	0	0,0	1	9,1	11	109,1
Visual	1	0,8	38	29,2	1	0,8	70	53,8	0	0,0	0	0,0	3	2,3	32	24,6	130	111,5
Visual Visceral	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	100	2	100,0
Visceral	0	0,0	4	6,5	1	1,6	5	8,1	1	1,6	2	3,2	1	1,6	49	79,0	62	101,6
Total	249	21,2	280	23,9	71	6,0	146	12,4	77	6,6	202	17,2	63	5,4	277	23,6	1174	116,3

Tabla 15.11. Fuente: Elaboración propia del Servicio Nacional de Rehabilitación en base al Registro Nacional de Personas con Discapacidad, p. 225

Anexo XXI

Guía de Entrevistas

Guías de Preguntas para Prestadores, Proveedores, Expertos y Usuarios que se utilizaron como instrumentos de recolección de datos cualitativos en la realización de las Entrevistas no estructuradas y enfocadas (Sabino 1992) en la reconstrucción de la provisión de Productos de Apoyo para Personas con Discapacidad.

Entrevistas a Prestadores (obras sociales, plan de salud y organismos públicos).

¿Qué es para usted la discapacidad?

¿Vivenció alguna situación que lo sensibilizó con respecto a la discapacidad?

¿Vivenció alguna situación que lo problematizó con respecto a la discapacidad?

¿Cuál es la misión de su organización respecto de las personas con discapacidad? ¿Qué quiere lograr?

¿Cuál es el marco normativo de las prestaciones para las Personas con Discapacidad?

¿Todas las prestaciones para las personas con discapacidad son gratuitas? En caso negativo

¿Cuáles son las prestaciones con costo?

¿Se ejecutan todas las actividades previstas en la normativa mencionada?

¿Cuáles son las principales prestaciones que ofrece a las personas con Discapacidad?

¿Cómo se definieron esas prestaciones?

¿Qué factores se tienen en cuenta?

¿Su organización realiza alguna actividad para prevenir situaciones de discapacidad?

¿Existe un sistema de auditoría interna y externa? En caso afirmativo: ¿Cada cuánto se audita la organización? ¿Cómo han sido sus resultados?

¿Existe un cálculo estimativo de cuánto cuesta la atención de una persona con discapacidad motriz?

¿Es posible caracterizar a la población que atiende según tipos discapacidad, identificar la causa de la misma, la edad de origen, el tipo de ayuda que requiere?

¿Existe algún programa específico de provisión de productos de apoyo, y ayudas técnicas? En caso afirmativo: ¿Quiénes participan (estructura de personal: cuántos y con qué nivel de instrucción)?, ¿cuál es su presupuesto (cada cuanto y en qué nivel de detalle)?

Las personas que reciben estas prestaciones ¿son solo personas con discapacidad?

¿Cuáles son los mecanismos y requisitos para la provisión de productos de apoyo? ¿Existe alguna diferencia si posee o no certificado de discapacidad?

¿La provisión de sillas de ruedas requiere un procedimiento diferente?

¿Ha comprado sillas de ruedas motorizadas?

¿Existen procedimientos administrativos y financieros documentados?

¿Cómo se determina el proveedor y el precio de cada silla otorgada? ¿Se realizan compras por un volumen determinado? ¿Considera que los costos por los servicios prestados son razonables?

¿Cómo percibe la relación costo – calidad? ¿Cómo remunera la provisión de productos de apoyo (específicamente sillas de ruedas)?

¿Qué cambiaría en el circuito administrativo y financiero para la provisión de productos de apoyo?

¿Considera que evolucionó la cobertura de servicios y productos para personas con discapacidad? ¿Cómo se proyecta su provisión?

¿Principalmente, con qué proveedores se relaciona? ¿Recuerda como se enteró de la existencia de los mismos?

¿Cuáles es el tiempo de demora entre la solicitud de sillas de ruedas y la provisión de las mismas?

Una vez efectuada la entrega del producto de apoyo ¿Se realiza seguimiento sobre la calidad de los productos ofrecidos? ¿Uso y conformidad de la prestación otorgada?

¿Percibe conformidad o disconformidad por la prestación brindada?

¿Encuentra algunas limitaciones en ofrecer sus prestaciones?

¿Cómo piensa Ud. qué debe ser el nivel de participación de los familiares en una situación de discapacidad motriz?

¿Qué pasaría si su organización no garantizará esta prestación?

¿Qué cree que se debería mejorar y de qué manera podría hacerlo?

Entrevistas a usuarios de silla de ruedas motorizada con certificado de discapacidad:

¿Cómo definiría a una persona que tiene discapacidad?

¿De cada diez personas cuántas cree que tienen discapacidad en el mundo, en la argentina, en la provincia?

¿Vivenció alguna situación que lo sensibilizó con respecto a su discapacidad?

¿Vivenció alguna situación que lo problematizó con respecto a su discapacidad?
 ¿Posee certificado de discapacidad?
 ¿Con quién convive? ¿Su discapacidad afecta a sus familiares (convivientes y no)?
 ¿Percibe algún ingreso? ¿Posee cobertura social?
 ¿Recuerda cuál fue el primer producto de apoyo que requirió? ¿Cómo fue esa adquisición y la aceptación de ese elemento?
 ¿Su uso requiere adaptaciones en su vivienda? En caso afirmativo: ¿Alguien colaboró con las mejoras? ¿Solicitó algún tipo de ayuda para la adquisición de los materiales?
 ¿Cómo fue su experiencia para adquirir la silla de ruedas motorizada? ¿Cuándo nace la necesidad de contar con un producto de apoyo? ¿Quiénes lo asesoraron?
 ¿Dónde realizó la solicitud? ¿Es un organismo público o privado?
 ¿Qué documentación tuvo que presentar?
 En caso de que la silla fue provista por obra social ¿Cómo supone que actuaría si la obra social (o planes de salud u organismos gubernamentales) no brindará esta prestación?
 ¿Participó en la construcción de la solicitud? ¿Cuánto tiempo implicó el trámite para su adquisición?
 Su médico, obra social, agencia gubernamental ¿Aceptan sus sugerencias u opiniones sobre las prestaciones para Ud.?
 ¿Está conforme con las prestaciones y la cobertura que le brinda su obra social o el Estado?
 ¿Qué cree que se debería mejorar y de qué manera podría hacerlo?
 ¿Cómo usuario de silla de ruedas motorizada cuáles son las ventajas y desventajas de contar con este producto de apoyo?
 ¿Cuáles son los lugares a los que se desplaza (exteriores a su casa)?
 ¿Tiene dificultades para desplazarse en el exterior? ¿Y en el interior de su casa?
 ¿Cuenta con todos los productos de apoyo que requiere?
 ¿Percibe que su entorno inmediato (familiar, amigos, vecinos) participa en la promoción de su autonomía personal? ¿De qué manera?

Entrevista a proveedor (representante y/o distribuidor de silla de ruedas motorizada en Río Negro).

¿Cuáles son sus principales áreas de su negocio?
 ¿Cuál es el alcance geográfico de los productos que comercializa?
 ¿Qué productos comercializa? ¿Realiza una proyección presupuestaria?
 Dentro de los productos de apoyo que comercializa ¿Cuál o cuáles han impactado más en sus ventas? ¿Cuál es el producto que más vende?, ¿cuál es el más caro? ¿Y el más barato?
 ¿Cómo identifica clientes potenciales? ¿Cómo se promociona los servicios en su mercado meta?
 ¿Existe una página web para la promoción de la venta de sus productos? ¿Tiene folletería sobre las características de los productos que venden?
 ¿Quiénes son las personas con requerimiento de productos de apoyo (mujeres, adultos)?
 ¿Quiénes compran productos de apoyo? ¿La demanda principal proviene de la persona con discapacidad o de instituciones? ¿Qué tipos de clientes atiende? ¿Existe una prevalencia de clientes: estado, obra social, personas con discapacidad? ¿Principalmente con qué agencias gubernamental se relaciona?
 ¿Considera que la prescripción de determinados productos de apoyo responde a los requerimientos de la persona con discapacidad, la cobertura de la obra social, la capacitación del médico u otros motivos?
 ¿Para Ud., que es una persona que tiene discapacidad? ¿Qué formas de discapacidad conoce?
 ¿De cada diez personas cuántas cree que tienen discapacidad en el mundo, en la argentina, en la provincia?
 ¿Vivenció alguna situación que lo sensibilizó con respecto a la discapacidad?
 ¿Vivenció alguna situación que lo problematizó con respecto a la discapacidad?
 ¿Qué sentimientos le provoca el trato con personas con discapacidad?
 ¿Qué precios tienen las sillas de ruedas (año 2013)? ¿Cómo se determina el precio de las mismas? ¿Considera que los costos por los servicios son razonables?

¿Ha vendido sillas de ruedas motorizadas? ¿Recuerda cuando fue la primera silla motorizada que vendió? ¿En el año 2013 vendió alguna silla motorizada? ¿Existen procedimientos administrativos y financieros documentados? ¿Podría decir a quienes?

Si vende productos de apoyo para las personas con discapacidad como parte de sus servicios, ¿Cuenta con el conocimiento necesario para realizar la venta? ¿Enfrenta limitantes para poder vender su productos a personas con discapacidad?, ¿por qué?

¿De qué depende los costos de las sillas (materiales, fabrica, marca...)?

¿Cuáles son las condiciones de venta?

¿Qué medios de distribución utiliza?

Al comprar o adquirir sus productos, ¿hay algún tipo de soporte técnico?

¿Existen problemas en entregar los servicios a tiempo, volumen o calidad de acuerdo a lo demandado por los clientes?

¿Por su venta recibe conformidad o desconformidad por parte de los financiadores?

Entrevista a Expertos (médicos que prescriben productos de apoyo).

¿Qué es para Ud. una persona con discapacidad?

¿Cómo definiría una persona con discapacidad motriz?

¿Cómo se accede o adquiere una discapacidad? A su criterio, ¿cuál es el diagnóstico prevalente?

¿De cada diez personas cuantas cree que tienen discapacidad en el mundo, en la argentina, en la provincia?

¿Vivenció alguna situación que lo sensibilizó con respecto a la discapacidad?

¿Vivenció alguna situación que lo problematizó con respecto a la discapacidad?

¿Accede, busca o reciben información sobre personas con discapacidad?

Las personas con discapacidad motriz ¿requieren productos de apoyo? En caso afirmativo, ¿Cuáles?

De las personas que requieren de su servicio, ¿percibe alguna prevalencia por edades, sexo, nivel de instrucción, condición social?

¿Quiénes son usuarios potenciales de sillas de ruedas motorizadas?

De las personas que requieren de su servicio, ¿percibe alguna prevalencia por edades, sexo, nivel de instrucción, condición social?

¿Cuáles son las ventajas de usar una silla de ruedas motorizadas?

¿Qué criterios se utilizan para prescribir una silla de ruedas motorizada?

¿Qué organismo garantizan la provisión?

¿La prescripción requiere algún contacto con los prestadores? En caso afirmativo: ¿Podría describir esta relación? ¿Cómo se contacta con ellos?

¿La prescripción requiere algún contacto con los proveedores? En caso afirmativo: ¿Podría describir esta relación? ¿Cómo se contacta con el proveedor? ¿Cómo se entera de la existencia de los mismos? ¿Recomienda fábricas?

Reconociendo la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones, ¿considera su opinión para prescribir una silla de ruedas manual o motorizada?

¿Durante el 2013 ha realizado alguna prescripción de silla de ruedas motorizada? ¿En relación a los pedidos de sillas de ruedas, podría indicar el nivel de prevalencia de sillas motorizadas?

Las personas que requieren de su servicio ¿Poseen algún tipo de cobertura social? ¿Tienen que abonar la consulta?

¿Qué detalles y características incluye la prescripción de sillas de ruedas?

¿Qué tipo de asesoría o de apoyo brinda en relación al producto de apoyo? ¿Realiza alguna indicación sobre la posibilidad de tramitar el certificado de discapacidad?

¿Cómo es la frecuencia del contacto con la persona con discapacidad y las prestaciones que recibe?

¿Las personas con discapacidad motriz asisten solas o acompañadas?

¿Cómo es el rol de los familiares en una situación de discapacidad motriz?

¿Realizan actividades para prevenir posibles situaciones de discapacidad?

Fuente: Proyecto de Investigación. Elaboración propia.

Anexo XXII

Listado y entrevistas enfocadas

- Entrevista 1: Prestador (04 de Noviembre, 2014). PAMI.
- Entrevista 2: Prestador (19 de Marzo, 2014) Incluir Salud.
- Entrevista 3: Prestador (02 de Octubre, 2015) IPROSS.
- Entrevista 4: Prestador (15 de Julio, 2014) Incluir Salud provincial, local, CPPcD.
- Entrevista 5: Proveedor (22 de Septiembre, 2014).
- Entrevista 6: Experto (13 de Noviembre, 2014).
- Entrevista 7: Experto (06 de Noviembre, 2014).
- Entrevista 8: Usuario (22 de Julio, 2015). General Roca.
- Entrevista 9: Usuario (28 de Septiembre, 2014). Viedma.
- Entrevista 10: Usuario (17 de Junio, 2015). General Roca.
- Entrevista 11: Usuario (13 de Septiembre, 2015). Cipolletti.
- Entrevista 12: Usuario (17 de Julio, 2015) San Antonio Oeste.

Datos de las entrevistas:

- Andrade F. (13 de Septiembre, 2015). Usuario de silla de ruedas motorizada. Entrevista por Avila M., en Cipolletti.
- Avendaño J. (22 de Julio, 2015). Usuario de silla de ruedas motorizada. Entrevista por Avila M., en General Roca.
- Díaz A. (02 de Octubre, 2015). Prestador IPROSS – Delegación General Roca. Entrevista por Avila M., en Gral Roca.
- Goñi S. (13 de Noviembre, 2014). Experto en productos de Apoyo. Entrevista por Avila M., en Viedma.
- Green D. (22 de Septiembre, 2014). Proveedor de productos de Apoyo. Entrevista por Avila M., en Viedma.
- Lana R. (04 de Noviembre, 2014). Prestador PAMI - Agencia Viedma. Entrevista por Avila M., en Viedma.
- Ortiz L. (17 de Julio, 2015). Usuario de silla de ruedas motorizada. Entrevista por Avila M., en San Antonio Oeste.
- Pappático J. (06 de Noviembre, 2014). Experto en productos de Apoyo. Entrevista por Avila M., en Viedma.
- Sánchez F., Forteti M., Madorno H. y Rocha L. (15 de Julio, 2014). Prestador Incluir Salud y Consejo Provincial para las personas con discapacidad. Entrevista por Avila M., en Viedma.
- Sánchez F. (19 de Marzo, 2014). Prestador Incluir Salud – UGP Río Negro. Entrevista por Avila M., en Viedma.
- Spedale N. (28 de Septiembre, 2014). Usuaría de silla de ruedas motorizada. Entrevista por Avila M., en Viedma.
- Varela C. (17 de Junio, 2015). Usuaría de silla de ruedas motorizada. Entrevista por Avila M., en General Roca.

Entrevista 1: Prestador (P) de Productos de Apoyo.

Fecha de Entrevista: 4 de Noviembre de 2014.

Lugar de Entrevista: Viedma.

Entrevista realizada por Marcela Avila (MA).

Entrevistado: Lana Ricardo (RL), Jefe de Agencia de Viedma- PAMI, Río Negro.

Organización: Obra Social Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados -PAMI (Tel. 02920 – 4300211 / 02920 - 422032).

Presentación e introducción objetivos de la entrevista.

Se advierte que todos los datos son totalmente confidenciales y que se utilizará un nombre ficticio: Raúl (prestador); como así también que es indispensable grabar la entrevista para analizar su contenido.

MA: ¿Te podrías presentar y contarme qué cargo tenés y qué Institución representas?

RL: Soy Ricardo Lana y estoy a cargo de PAMI en la ciudad de Viedma. Jefe de Agencia

MA: ¿Desde hace cuánto trabajas para PAMI?

RL: Desde el año 1998, 16 años.

MA: De todas las prestaciones que brinda PAMI, ésta entrevista se focaliza en la provisión de Productos de apoyo, por lo que me interesaría conocer el circuito administrativo de su otorgamiento.

RL: Tenemos desde hace un tiempo un Sistema Integrado para generar una sola base de datos a nivel Nacional sobre los pedidos de Sistema de Apoyo de todo tipo. El trámite es igual en todos lados, se inicia por un formulario que llena el médico, se inicia un expediente y eso se carga en el Sistema, sería el sistema unificado ya a nivel Nacional y desde nivel central se van asignando los elementos que se solicitan y que son personalizados, algunos tienen devolución, caso silla de ruedas por ejemplo debe ir a Centros de devolución, el afiliado no tiene que devolverla a la agencia o al PAMI sino que quedan en guarda en distintas instituciones, como Centros de jubilados u otros. Asimismo otros elementos, exceptuada las camas y colchones anti - escaras.

MA: ¿Dentro de los requisitos para acceder al Sistema de Apoyo, se encuentra el Certificado de Discapacidad?

RL: No, porque vos tenés que pensar que PAMI está proveyendo elementos de apoyo para gente que se recupera de cirugías de cadera que no van a tener una discapacidad, ¡se recuperan! Tienen un periodo de recuperación. Lo mismo que gente que esta postrada y que no tiene Certificado de Discapacidad, sino que por su patología, edad avanzada ya no van a evolucionar. Es decir, no en todos los casos, te diría que en la mayoría de los casos no se presenta un certificado de discapacidad.

MA: ¿La cobertura de elementos de apoyo es total, es decir se cubre todo el costo?

RL: La cobertura es al 100 x 100.

MA: ¿Por eso no es necesario interponer el Certificado de Discapacidad?

RL: Exacto, PAMI provee el elemento.

MA: ¿Para el otorgamiento de sillas de ruedas, qué se evalúa?

RL: Eh... se da un formulario donde se ve la edad, el peso del afiliado, se evalúa si es temporal o permanente el pedido y nada más; y bueno el diagnóstico que tiene, obviamente. Una vez que está justificado desde lo médico lo que hace PAMI es poner en marcha sus dispositivos para proveer el elemento.

MA: ¿Cuándo se trata de elementos de alta tecnología como una silla de ruedas motorizada se solicitan otros requisitos?

RL: Sí, algunos varios requerimientos, ahí sí con certificado de discapacidad que si se pide, una planilla muy específica sobre los requerimientos técnico del elemento que se pide, eso generalmente lo tiene que llenar el traumatólogo tratante o el equipo médico tratante.

MA: *¿Se exige una especialidad médica?*

RL: Cualquier traumatólogo o médico tratante, pero sí se exige que sea un traumatólogo en el caso, Ponele de una silla de ruedas especial o una silla de ruedas motorizada y eso genera un expediente que se denomina por vía de excepción porque no está dentro del listado de los elementos que PAMI provee en forma regular y requiere de la autorización de Nivel Central, ósea que van a Bs. As.

MA: *¿Sin pasar por la Unidad de Gestión Provincial (sede General Roca)?*

RL: Roca es cómo un intermediario en esto, eso tiene que ver con el sistema de movimiento interno de documentación, hay un sistema de mesa de entrada donde lo que vos mandas a Bs.As., lo tienes que mandar sí o sí lo podes mandar directamente, lo tenés que mandar por la gerencia a la cual vos perteneces, en este caso UGL39.

MA: *¿La documentación que se envía es para autorizar, para notificar...?*

RL: No para que lo evalúen, puede...en la mayoría de los casos viene con observaciones de cosas que hay que agregar al expediente, de cosas puntuales o viene directamente rechazados.

MA: *¿La compra de elementos se realiza a Nivel Central, desde la UGL o desde la Agencia?*

RL: Nosotros no tenemos Sistema de compra de elementos, no hay una estructura administrativa que lo permita y eso lo hace Nivel Central. Por lo general y siempre poniendo un *ejemplo de las cosas que más licitan*, las sillas de ruedas especiales que por ahí la hacen pocas ortopedias en Buenos Aires o las motorizadas que son importadas eso se encarga Buenos Aires únicamente.

MA: *¿Tienen mucha demanda de sillas adaptadas?*

RL: No. En sillas de ruedas especiales sí, con requerimiento específico por patologías puntuales, que tiene que tender determinada altura, soportes especiales para los pies, o para la espalda o para el cuello, y por ejemplo motorizadas hemos tenido un solo pedido (2013).

MA: *¿Cuáles son las diferencias entre una silla adaptada y una motorizada?*

RL: Son cosas totalmente distintas. La motorizada puede ser una silla común, absolutamente común que se obtiene en el mercado nada más que tiene motor. Las adaptadas son especiales porque tienen requerimientos muy específicos: altura de los apoyos, porque responde a una persona con algún padecimiento que necesita apoyos específicos y que no están estandarizados, son cosas distintas.

MA: *¿La silla de ruedas motorizada para qué personas está pensada?*

RL: Y en realidad son personas que son en general auto válidas, que sólo tienen problemas para deambular y deambulan mucho y que esto le resolvería el problema de moverse, digamos en un espacio chico o no tan chico, las sillas tienen bastante autonomía, ósea podes hacer recorrido de corta distancia urbana con la silla. Eso *sería ideal* en una ciudad que sea un entorno amigable para las personas con *capacidades diferentes*, lo cual no es cierto, *¡vos no podes transitar por las veredas de Viedma!, que son intransitables prácticamente, hay raíces de árboles, faltan piezas de baldosas, no hay en todas las esquinas acceso para discapacitados, lo cual obliga a las personas a andar por la calle, ¡con los riesgos que eso implica! Pero bueno la silla de ruedas motorizadas es ideal para ese tipo de personas.*

MA: *Sí, el único pedido de sillas de ruedas motorizadas fue el año pasado ¿El trámite demora menos de un año?*

RL: No más, si bien el expediente se inició el año pasado (2013), es una demanda que viene de muchos años ya, por lo menos cinco.

MA: *¿La evaluación de la demanda la realizó PAMI de Bs. As?*

RL: Sí. Va a Buenos Aires, un ida y vuelta bastante largo, no encuadraba como para autorizarla, de hecho la persona que la utilizó la usó un tiempo, la utiliza un poco ahora, poco y nada y se maneja con su muleta, trata con su pierna ortopédica también manejarse, pero bueno...

MA: *¿Por qué la utiliza poco?, ¿No satisface las expectativas que tenía la afiliada?*

RL: Sí, yo creo que lo pensó por un cambio de calidad de vida y esperaba otro impacto y en realidad ella se da cuenta que la limita más de lo que la ayuda, es una persona con bastante capacidad para eso.

MA: *¿Es una persona que ha recibido distintos elementos de apoyo desde PAMI: silla motorizada, silla de ruedas adaptada, muletas?*

RL: Piernas ortopédicas, no sé si sirvió de PAMI un acompañante también. Es una persona a la que se le ha dado una importante contención desde la obra social.

MA: *¿Por qué? ¿Presiona, reclama, hace uso de sus derechos?*

RL: ¡Le corresponde! ¡No presiona! Si presiono por la silla.

MA: *¿Y a qué se debe que se le autorice y otorgue una silla de ruedas motorizadas?, ¿Para la Agencia de Viedma, ustedes me comentaron que es histórico?*

RL: Para nosotros sí. En realidad que allá salido tiene que ver con qué ella encuadra dentro de las personas que necesitarían una silla, pero ella con su actividad diaria demuestra que no la necesita tanto, esto no quita que en un muy corto plazo ella la valla a necesitar. Pero, también tiene que ver con un criterio de PAMI, que está empezando a poner en marcha ahora. Yo creo que si hoy Dolly, ósea el caso del que estamos hablando pidiera la silla motorizada, PAMI la invitaría a que viera otras alternativas antes de pensar en una silla.

Los criterios que hoy tiene PAMI tiene que ver con extender la calidad de vida y la auto - validez lo más posible. Una persona que...tenemos por experiencia, vemos que una persona se sienta en una silla queda semi – postrada, es una persona que difícilmente pueda volver a reinsertarse, se auto –limita, entonces tratamos en la medida posible que eso no suceda. Yo creo que al día de hoy, si alguien con las mismas condiciones que Dolly nos pide una silla, yo creo que PAMI no se la da.

MA: *¿Pero cuántas personas con amputación de miembros superiores salen diariamente como ella?*

RL: ¡Hay muchos! En realidad lo que nos está faltando son centros de adaptación, hay un montón de instancias públicas y semi- públicas donde en realidad la gente que tiene capacidades diferentes debería ir asimilando su problema y ver cuál es la ayuda que más se adecua a sus problemas. No siempre lo que está en el plano teórico es lo que se adecua al día día de una persona, en esto hay distintos componentes que no tienen que ver solamente con cuestiones funcionales: un médico por ahí te va a evaluar si mueve más una rodilla, si tiene una cadera consolidada o no, pero yo creo que también tenés que evaluar si la persona paga sus cuentas, hace sus compras, hace su comida, se higieniza sola, tiene iniciativa como por ejemplo tomar clases de...de lo que sea de cocina, de arte o viajar ¿me entiendes? Todo eso forma parte del universo que tiene una persona, y si vos a una persona la pones en una silla sea motorizada o no le estás achicando el espacio.

MA: *¿En qué espacios se comienza a motivar este cambio, por ejemplo si Dolly pidiera hoy una silla de ruedas motorizada, quién, dónde se le asesoraría u ofrecería otras alternativas?*

RL: ¡Hoy la tiene! Y ella sin duda en algún momento ella va a necesitar. Otra cosa, los pacientes nunca son muy obedientes de las indicaciones que le dan los médicos, de los terapeutas que los atienden, respecto a algunas cuestiones personales como cuidarse con el peso, la higiene. El

tema del peso es clave sobre todo para personas que usan prótesis o que están operadas, eso incide negativamente.

MA: ¿A qué o por qué una nueva mirada sobre la calidad de vida y la auto – validez?

RL: Son cambios de paradigmas también. PAMI cree en otros valores para la ancianidad, no trabaja con la idea de limitar.

MA: ¿Con la idea de dependencia?

RL: Busca...la dependencia es una palabra que estamos tratando de reducirla a la mínima expresión, creemos fuertemente en la individualidad de la persona y en la capacidad de resolver que tienen las personas, yo creo que los adultos mayores necesitan de nuestro apoyo, nuestra contención pero también basado en escuchar sus necesidades. *Institucionalizar una persona, condenar a una cama ortopédica o silla de ruedas, es su espacio físico, vital de funcionamiento,* son criterios que PAMI está tratando de corregir.

MA: ¿A quiénes te referir cuándo hablas de personas con capacidades diferentes?

RL: Todo el espectro de personas ¡En PAMI tenés absolutamente todo!: Personas diferentes, personas con padecimiento mental o síndrome de nacimiento que le impide moverse con comodidad. PAMI tiene un universo de afiliados de chicos chicos hasta gente de más de 90 años; no solamente nos dedicamos o nuestro padrón es el adulto mayores, tenemos afiliados de todas las edades, los ex –combatientes, los hijos de los ex – combatientes, o sea tenés una población diversa, si bien la mayoría claramente son las personas adultas mayores.

MA: ¿Dentro de la demanda de productos de apoyo, hay algún elemento preponderante?

RL: No, no, pero la silla de ruedas es preponderante sin duda. Es una herramienta de trabajo importante también para la recuperación de los pacientes. Un afiliado que le corta la pierna, por ejemplo necesita moverse en silla de ruedas hasta que pueda ser su reeducación a una prótesis, un paciente operado de caderas, un paciente operado de cualquier tipo de fractura. O sea es una herramienta de apoyo importante, entonces es la que más se demanda, pero nosotros tenemos un catálogo importante de elementos de ayuda que son importantes, porque tienes bastones canadienses, bastones comunes, de apoyo de cuatro puntos, andadores de marcha, andadores con ruedas...

MA: ¿Tienen elementos en stock o van comprando de acuerdo a la demanda?

RL: No, PAMI los provee. El sistema es el siguiente: se genera la demanda en una boca de atención, yo te cargo en el sistema, eso impacta en el Sistema de Nivel Central, eso genera el orden de compra y se compra.

MA: ¿La compra la realiza Nivel Central, Nación?

RL: Obviamente eso favorece a bajar los costos de los insumos que se compran, si vos compra 1 cama ortopédica, no es lo mismo que vos compres 500 camas ortopédicas, vos ayudas a una fábrica que pueda clarificar su producción de dos a tres meses, si vos salís al mercado se la tenés que comprar a una ortopedia X y estás pagando precios por una cama ortopédica, 4 o 5 veces de lo que PAMI la paga comprándola al por mayor al fabricante, el sistema busco eso también.

MA: ¿Cuáles son los tiempos entre la solicitud y su otorgamiento?

RL: Variable, eso tiene que ver con la disponibilidad de fábrica de los materiales, ahora está un poco demorado la entrega de sillas de ruedas, porque la mayoría de las sillas estandarizadas son importadas o quedan retenidas por trámites aduaneros, entonces lo que antes tardaba 60 días, tarda 90. Nosotros tratamos de reciclar el material que tenemos, tiene mucha dinámica, en los últimos cinco años lo que es el material rodante se renovó totalmente. Nosotros teníamos unas sillas que eran un espanto y ahora tenemos todas las sillas nuevas o casi nuevas.

MA: ¿Esta renovación también motivada por el cambio de paradigma?

RL: No, tiene que ver con la imagen institucional, que PAMI se encarga incluso de que las sillas y las camas queden publicitados de que el material que se entrega es de PAMI *va con el logo de la institución*, porque la idea es también mostrar a la sociedad que PAMI invierte en la atención y el cuidado de sus afiliados.

MA: *Muchas Gracias*

RL: De nada.

Entrevista 2. Prestador (P) de Productos de Apoyo.

Fecha de Entrevista: 19 de Marzo de 2014.

Lugar de Entrevista: Viedma.

Entrevista realizada por Marcela Avila (MA).

Entrevistado: Sánchez Marcela Fabiana (FS), Coordinadora Provincial UGP – Incluir Salud Río Negro.

Organización: Unidad de Gestión Provincial. Programa Federal Incluir Salud (Tel. Fax: 02920 – 15410366 / 430385).

Presentación e introducción objetivos de la entrevista.

Se advierte que todos los datos son totalmente confidenciales y que se utilizará un nombre ficticio: Francisca (prestador); como así también que es indispensable grabar la entrevista para analizar su contenido.

MA: *Hola. Esta entrevista es en el marco de investigación sobre las políticas sociales de provisión de Productos de Apoyo para personas con Discapacidad. Podrías presentarse: Tu nombre, tu cargo, dónde trabajas...*

FS: Soy Fabiana, y soy Coordinadora del programa Incluir Salud.

MA: *¿En qué consiste el programa Incluir Salud?*

FS: Como el Consejo del Discapacitado nos regimos con las leyes nacionales....

Nosotros tenemos un programa que se da el 100% de las prestaciones *¿Qué pasa?* tenemos una cápita por beneficiario que si hay prestaciones, dice el convenio, que no la puede cubrir por el monto de las capitas y la cantidad de afiliados la tiene que cubrir la provincia, se tiene que hacer cargo la provincia.

MA: *¿Cómo se fija la cápita?*

FS: Es un programa de Nación, es un convenio entre el Ministerio de Salud de Nación y el Ministerio de Salud de la provincia. Estos convenios que se hacen y que surgen porque a las pensiones no contributivas les asignan una cobertura médica y en esta cobertura de salud surge este programa. Como las pensiones son nacionales este programa es a nivel nacional, está en todas las provincias argentinas. Este es un programa que no es obligatorio, si el Ministro de Salud hubiera dicho que no, ¡yo no firmo convenio porque yo no quiero!, bueno, no se firma convenio.

MA: *¿Es una cobertura que en la práctica se garantiza, con o sin convenio?*

FS: Si. Tiene una cobertura del cien por cien, igual era una cobertura que se venía haciendo porque los pacientes son intrahospitalarios. No nos olvidemos que esto: ¡No es una obra social, sino un programa dentro de un Ministerio de Salud! Con más... con pacientes intrahospitalarios igual con la cobertura de un programa, con un cobertura a ver...

MA: *¿El convenio especifica cuál es la cobertura? ¿Qué prestaciones cubre y cuáles no?*

FS: No, el convenio te especifica que es el 100% de las prestaciones, pero dice que: También...tiene una de las cláusulas... Nos regimos por el nomenclador de Salud Pública de la provincia, porque si bien es un convenio entre Nación y la provincia, este programa acata todo

lo que dice la provincia de Rio Negro. En Santa fe acatan todo lo que dice el Ministerio de Salud de la provincia de Santa Fe, cada uno de su Ministerio, de su provincia... lo que dice la política de salud de su provincia. Porque es un programa del Ministro, se lo dan para que lo administre, lo gestione.

MA: Entonces, de acuerdo al Convenio ¿Se garantiza el 100% de las prestaciones?

FS: ¡Sí! Acá se da el 100% de las prestaciones y aquellas prestaciones que no las podemos cubrir, las tiene que cubrir la provincia.

Sí, lo que tenemos ahora cómo hay mucha demanda de un montón de cosas, y cada vez más y con la cápita no se alcanza a cubrir todo, reglamentamos algunas cosas como los acompañantes terapéuticos de acuerdo a... ¿Por qué? Porque este es un programa de asistencia médica y si no le ocupa lugar a otro. ...y el que no tiene donde vivir y tendría que ir a la parte de desarrollo para que se hagan cargo, viene acá: ¿Porque tienen el programa de asistencia médica y debería estar internado? ¡Y, no es así! Hay cosas que son sociales, por eso siempre esta cuestión de decir que es un caso social y no de salud. ¿Qué pasa? El hombre no tiene donde vivir, entonces le inventan una enfermedad para que este internado, y no es una demanda de salud es una cuestión asistencial. Algunos sí, la mayoría no...no podes internar una persona que tenga cinco hijos, una mujer en la casa, ¿Qué, nadie lo puede cuidar?

MA: ¿Sólo atienden la demanda cuando es una cuestión de asistencia médica?,

FS: ¡Sí! Es un programa de cobertura médica.

MA: ¿La mayor demanda a qué prestaciones obedece?

FS: La demanda que tenemos hoy: Internación geriátrica hay mucha demanda, acompañantes y derivaciones. ¡Es terrible lo que pagamos de hoteles!

MA: ¿Uds. reciben la demanda de toda la provincia?

FS: De toda la provincia, es un organismo central que tiene la demanda de toda la provincia.

MA: ¿Y cuándo no pueden cubrir algo de las prestaciones que le solicitan, les presta la provincia?

FS: No. No nos presta, nosotros hacemos toda la gestión y la llevamos para el pago. No te olvides, que nosotros tenemos una cápita por beneficiario.

MA: ¿El convenio establece un presupuesto anual?

FS: No. Nosotros tenemos un convenio capitado que dura 12 o 24 meses. Un convenio que tiene una cápita por beneficiario. Y todos los meses de acuerdo al padrón que manda Nación... El Ministerio de Desarrollo Social hace el padrón y lo cruza con el SINTyS (Sistema de Identificación Nacional Tributaria y Social) por si tiene obra social. Lo hacen todos los meses, hay meses que hay más, o sea lo incrementan y otras veces menos, porque la mayoría de este programa es de adulto mayores. A veces tenemos más y la cápita se agranda un poquito más.

MA: ¿El presupuesto es por la cantidad de afiliados y no por el costo de las prestaciones?

FS: La cápita es por afiliado.

MA: ¿Desde qué año estas trabajando en el programa?

FS: Sí, desde el 2000. Incluir salud tiene poquitos años, a esto se le cambio el nombre, pero es lo mismo. Quiere decir es la inclusión de... que se va incluyendo a la gente, es exactamente lo mismo, nada más que... Pero se le cambio el nombre, antes era programa federal (PROFE). En realidad, este es un programa Federal.

MA: ¿Hay alguna situación familiar o laboral que te acerque a la discapacidad?

FS: ¿Yo? Sí, yo tengo a mi hermana que tiene una hija con Síndrome de Down y nosotros, por lo general en ningún momento la tratamos diferente a... porque ella dentro de todo va a una escuela normal, común, no a la escuela especial, porque consideramos que solo les dan de comer.

MA: ¿El hecho de que no asita a una Escuela Especial, es una lucha liderada por la familia?

FS: ¡De la mamá! De mi cuñado y con la ayuda de toda la familia luchan continuamente con ese tema, porque siempre hay mucha gente, los demás: "Mándala a una Escuela Especial". ¡No, no!

¿Para qué? Qué valla unas horas a la escuela especial ¿A qué...? Nada. ¿Para estar sentada en un rincón? Porque yo lo he visto, yo soy docente y solo hacen eso. ¿No? Sí, no lo tomamos como que es discapacidad, pero... Entonces ¡sí! la discapacidad de alguna manera está.

MA: De todas las situaciones que atendés a diario... ¿Hay alguna que te ha llegado de una manera diferente?

FS: ¡Todas! En todas están los sentimientos, a veces podés y otras veces no podés.

Yo me acuerdo una vez, y hacía poco que estaba trabajando, y viene una señora con una beba -y yo la veo de costado... y veo que tenía una nena con Síndrome de Down y tendría cuatro meses la nena...- y le daba vuelta la cabeza, le tapaba la carita para que yo no la vea. Yo le digo: “que divina, yo tengo una igual”. Entonces ella la dio vuelta. Y me dice ¿cuántos meses tiene? Cuatro. Y dice: “tienen la misma edad”. Y bueno, es el día de hoy y tiene once y viene a verme... Siempre siguió viniendo ¡Yo la amo! Mira el tiempo que pasó.

MA: En esta situación que contás tu intervención esta guida desde una experiencia familiar, que tiene ver con la historia de tu hermana. ¿Esta situación te posiciona de otra manera para ejercer la Coordinación de un Programa de Salud?

FS: Yo intervengo desde otro lugar, *desde el amor*. Y no, no me hago “inofensivo” al programa.

Al principio tuve muchos problemas cuando empecé a trabajar... Siempre dije que nunca quería trabajar en Salud, porque eso me hacía mal ¡Sí! Al principio tuve mis cosas, todo lo que veía en las historias clínicas lo tenía yo, tenía fobia, bastante hipocondriaca, me costó acostumbrarme a este lugar.

MA: Teniendo en cuenta que no querías trabajar en salud, que sos docente... ¿Cómo llegaste a estar a cargo de un programa de asistencia médica?

FS: Yo tenía una amiga y en ese momento yo no estaba trabajando y estábamos todos en el mismo edificio. En el 98 ella me hizo todos los trámites: Me ayuda a hablar con este con el otro y empecé a trabajar en el 99, pero recién me incorporo en el 2000. No me salía el contrato... igual yo venía, me decían: ¡Vení igual unas horas! No me pagaban pero venía igual.

Y a partir de que llego acá, *entro como Secretaria* de un Subsecretario que manejaba este programa, él era el Coordinador y había otra chica ¡Una sola chica! Porque no había demanda -era una programa de Cipolletti- y empiezo ayudarla a pasar el fax... Estuve un año y después empezó PROFE ¡Éramos tres!, y empiezo ayudar y empiezo... Y entonces yo trabajaba en derivaciones y en PROFE y bueno trabaje en PROFE mucho tiempo, hasta que esto empezó a incrementarse a incrementarse y me fui quedando en PROFE.

Después fueron pasando Coordinadores y Coordinadores... Y así como estoy yo, va a venir otro Coordinador y médicos auditores y aprendiendo y aprendiendo un poco del dolor de los demás y viniendo a las ocho de la mañana y yéndome a las ocho de las noche, sin que nadie me pague; viniendo los sábados porque había un auto que se había derivado y estaba en la calle y viniendo a las nueve de la noche con mi hijo chiquito.

¡Nunca dejo de despegarme de esto! Siempre estoy con esto, siempre me están llamando por alguna medicación, por algo. Ahora, me fui de vacaciones porque se me vencían unos días y siempre estoy viniendo, vine todas las semanas: Dos días, no a las siete de la mañana pero venía a las 10 y me voy a las dos. ¡Entonces no me puedo despegar!

MA: Desde que empezaste en el 2000 ¿Pensaste en cambiar de trabajo, de irte a otra área dentro de Salud?

FS: ¡Me quedé! Al principio tuve fobia. *¡No al punto de tomar medicación!* pero la pasaba mal. Yo sentía cosas como que me faltaba el aire; leía que: “Le había agarrado un ataque al corazón. ¡Y me agarraba los mismos síntomas de un ataque de corazón!”. Me agarraban cosas... ¡Horrible, horrible! Estuve como un año así, complicada... hipocondríaca y lo charlaba mucho con el doctor. ¡Me ayudó mucho el doctor! De él aprendí a trabajar, él decía: “Las cosas las quiero para ayer”. Él llegaba a la puerta y decía: “¿Lo que te pedí ayer, lo que te pedí hoy? ¡Ya lo tenés que tener!”.

¡No son áreas para relajarse! Pero ahora... Los chicos están muy relajados, acá las cosas ¡No pueden estar más de 24 a 48 hs! Más que eso no pueden estar, porque son trámites largos.

MA: ¿Hay algún programa específico para la provisión de elementos para las personas con discapacidad?

FS: ¿Un programa? No, no hay. Este programa se rige por tres presupuestos, cada uno de los pedidos médicos con diagnóstico especificado.

MA: ¿El programa tiene una normativa de procedimientos?

FS: No, es lo que dice el convenio. El convenio tiene un reglamento, cual es la función de cada uno, de lo que hay que hacer, como lo tenemos que hacer, cómo se hace la compra.

MA: ¿De eso me puedes dar una copia?

FS: ¿De cuál?

MA: Del reglamento.

FS: Son muchas copias y son muchísimas copias. Es interno. No, no, no tiene mucho. No te va a servir.

MA: Bueno. ¿Me podrías contar cómo llega la demanda?

FS: La demanda empieza en el hospital. Todo empieza en el Hospital. Acá todo lo que llega es prescripto por un médico tratante. A partir de que el médico tratante pide, desde acá se cumple con la demanda de lo que dice el médico. Si corresponde se cumple ¡Si corresponde! porque acá viene y lo ve el médico auditor... Por lo general, como lo ve el médico tratante, y lo firma el médico auditor del hospital, lo firma el director del Hospital, llega acá casi para que se apruebe, acá lo ve el médico auditor y puede llegar a pedir que se amplíe algo, un informe... No sé algo del diagnóstico, de algo, pero ya viene armado.

MA: ¿Para la adquisición de elementos hay una normativa específica?, ¿Para las prestaciones de sillas de ruedas, hay un tratamiento específico?

FS: Para la silla de ruedas, lo que nosotros tenemos acá... También nos regimos de 3 presupuestos, el médico tratante hace la prescripción, tiene que ser un médico ortopedista, traumatólogo - ortopedista... Se hace la planilla de pedido y la planilla de medidas y tiene que traer una serie de documentación: Documento de identidad, Informe Social, Certificado de Discapacidad, resumen de la Historia Clínica. Por supuesto cada vez que se adjudica una silla de ruedas... Ahora implementamos que el proveedor manda el presupuesto con la foto... y ese presupuesto se lo mandamos al médico que lo prescribió y el médico dice "¡Sí!, Visto la foto con las características que dice en el presupuesto corresponde o no corresponde; firma el médico y lo manda". Porque si no teníamos problemas con ese tema. Una vez que eso se aprueba se lo mandamos a la ortopedia y la ortopedia le toma las medidas al chico y empieza con la construcción de la silla de ruedas... Que la construcción de la silla tarda a veces 30,35... 40 y 45 días. ¡Eso no es fácil! Una vez que se adjudica para nosotros ya está, ya se adjudicó; pero tenemos la parte de la fábrica: ¿Qué pasa? ¿Cuándo llega?

MA: ¿Cómo se contactan con las fábricas?

FS: No, nosotros nos contactamos con la ortopedia, con la fábrica no podemos, y la ortopedia nos va dando detalles: Que está faltando los apoyabrazos; que no tiene los cosos, qué... ya está por salir.

MA: ¿Después de que se construyó la silla cómo sigue el trámite, a quien se la entregan?

FS: La fábrica manda la silla a la ortopedia. La ortopedia la entrega en el Hospital, a cada uno de los referentes de Incluir Salud; y ellos llaman a la familia, vienen, firman que la reciben y hacen un contrato de comodato.

MA: ¿Todos los elementos se entregan como comodato, es decir como un préstamo?

FS: ¿Por qué el comodato? Todas estas cosas de Incluir Salud son a préstamos en realidad, porque haber: Una cama, una silla, un andador... porque la mayoría de los pacientes son adultos mayores y puede servir para otro paciente, se lo podemos dar a otro, a veces una silla de ruedas se deteriora tanto que ya, pero sí un bastón, una cama, un andador. Eso queda en el hospital de

Incluir. Si necesito en Viedma y llamé a Cipolletti y le digo: ¿Y la cama? ¿Qué paso? Porque no me la mandas porque tengo un paciente acá en Viedma... La manda allá, armamos un expediente, si se adjudica se hace un comodato a esa persona porque no puede ir de acá y para allá y no saber qué pasó. ¡Eso tiene que estar bien! Tiene que quedar bien documentado, porque cuando viene Nación quiere ver, las auditorías son para ver.

MA: ¿Cada cuánto tienen una auditoría?

FS: Nuestra provincia no tiene mayores problemas, entonces las auditorías casi no vienen. En Diciembre vinieron para constatar los indicadores que nos dio Nación para estar dentro del programa FEIS 2 (Foro Estatal de Investigación en Salud), que nos financia un 50%, para eso tenemos que cumplir ciertos indicadores y tuvimos que hacer unas cartillas de madre de más de siete hijos, ahora tenemos que mandar a pedir la información a los hospitales de mujeres que se hayan hecho dos pub, una mamografía. Es un seguimiento.

MA: ¿Uds. tienen que hacer un registro de la información recabada?

FS: No, nosotros no, el Hospital, nosotros no tenemos registro porque no vemos al paciente. Tengo que mandar yo a pedir la información a los hospitales y acá se procesa y se manda a Nación. Nación te pide indicadores. Cada tres meses hay que mandar un informe epidemiológico, tiene que ver con los diagnósticos, cuántas personas con HIV, cuantos trasplantados, cuántas personas con internación geriátrica y que modalidad cumple... por ejemplo esto de discapacidad también esta.

Lo de discapacidad empezó a tratarse desde una página de Internet. Se van a empezar a mandar las autorizaciones... Tengo que ir a Roca, Cipolletti, y Allen, tengo que llevar los links y cómo van a ingresar a la página para mandar las autorizaciones.

MA: ¿Qué impulsó esta nueva modalidad?

FS: Para agilizar las gestiones, para que sea más rápido.

¡Porque es verdad! Cuando vamos a Nación vemos una oficina como está llena de papeles Porque nación recibe de todas las provincias y cuando querés una autorización por discapacidad: ¡Si la mandaste en Marzo y... sale en Octubre! Porque recién la pudieron revisar en Octubre. Había muchos problemas, había que implementar algo que fuera rápido y...hicieron esto. Lo autorizan por una página, vos la recibís, “pero” tenés que tener toda la documentación en el centro, cosa que mañana viene Nación y dice: “Esto que yo autorice a ver tráeme el legajo con esto y esto y esto...”.

MA: ¿Hay personal dedicado a estos trámites que requieren un tratamiento diferente?

FS: Hay una persona dedica a eso y exclusivamente a la discapacidad y que lo maneja muy bien: Miguel Forteti, que está en el Hospital (de Viedma). Porque más allá de eso hay que hacer la relevación, todos los años tenemos que mandar un relevamiento de paciente y eso lo tiene increíble ¡Impecable! Yo no me encargo de todo sino que superviso y veo. Porque yo... ¿Todo no puedo hacer?

MA: ¿En cada Hospital hay un solo referente abocado a Incluir Salud?

FS: En cada uno de los hospitales hay un referente de Incluir, lo designa el Director. Hay uno solo por hospital.

MA: ¿Hay una sola persona independientemente de la cantidad de afiliados de la localidad?

FS: Hay uno solo, por ejemplo en Bariloche, no hay tanta cantidad... Ponele que haya doscientos beneficiarios y no todos van a pedir cosas a Incluir Salud, más que nada los pañales mensuales ¡La gente que sabe! porque hay gente que ni sabe que tiene Incluir y otros que ni lo usan.

MA: ¿En el convenio se contempla la compra de sillas motorizadas?

FS: Sillas motoras... en realidad hay un ítem que nos dio Nación -ahora la última vez que fuimos (noviembre 2013). Nosotros tratamos de no comprar porque nos lleva mucho en relación

a la cápita. *Pero ahora hay una parte que dice de las sillas motoras, pero nosotros tratamos de no. ¡Porque es muy cara y no podemos acceder a eso!*

MA: ¿Durante el año 2013 tuvieron solicitudes de sillas motorizadas?

FS: No, no hay demanda. En el 2013 hubo un solo pedido de ese nene de Cipolletti: Fue una solicitud presentada también en el Consejo Provincial para las personas con Discapacidad, que posteriormente se judicializó, que no se justifica, porque el nene tenía ocho años y solo no podía manejarla, es una silla muy pesada.

MA: ¿En el Convenio se especifica el perfil de los beneficiarios potenciales de sillas motorizadas, como por ejemplo la edad?

FS: No. No especifica. Se la había prescripto un médico de ¿No sé dónde? Acá se armó una... llamo el Juez y yo le dije al Secretario que: “Le diga que lo mande a un neurólogo y que diga si esa prescripción...”, Y llama al hospital, al médico que hizo esa certificación... y (afuera).

Lo mandaron a un neurólogo a Neuquén y dijo que no, porque no podría manejarla porque estaba muy espástico y se iba a quebrar el cuello. Y además, ¿Ocho años? ¡Y crecen... y después que haces con eso, son muy caras! Nosotros lo que preferimos es que todos tengan una silla para moverse y no una silla tan cara. Hoy debe salir 90.000 antes 65.000 ¡Imagínate! Hoy contra una que medianamente sale 20. ¿La posibilidad de que todos tengan una silla para moverse, a que uno tenga la silla y los otros queden acostados en la cama?

MA: ¿En general, las prestaciones otorgadas es igual, inferior o superior a la demanda que tienen?

FS: No. La demanda es más... si la demanda es mayor.

MA: ¿Cuántos son los plazos o el tiempo que demora un pedido de sillas de ruedas?

FS: Los tiempos ahora nosotros tratamos de que no sean más de sesenta días. Los tiempos, a veces queda porque pedimos documentación y no la mandan de vuelta y queda pendiente, sino entre noventa días más que eso no.

MA: ¿Los sesenta días incluyen la entrega de la silla al solicitante?

FS: Sí, todo el trámite y que entreguen, porque hay que adjudicar... mandar hacer los presupuestos y que entregue de la fábrica. Siempre y cuando que se ha una silla que se justifique... sino esperamos, porque tenemos acá en Viedma una prescripción de sillas... que: ¿No sé para quiénes son? ¡Y vos las ves y son sillas de paseo! Y, las sillas de paseo no están contempladas.

MA: ¿Se realizan reuniones con los médicos ortopedistas?

FS: No, por ahora habíamos hablado de tener una reunión. ¡Por ahora no! Porque son un grupo muy cerrado... Lo que sí han aceptado lo de la foto, porque teníamos la prescripción del médico, más las medidas que ellas sacaban y después decían que ¡no! teníamos unos problemas bárbaros.

Entrevista 3: Prestador (P) de Productos de Apoyo.

Fecha de Entrevista: 2 de Octubre de 2015.

Lugar de Entrevista: General Roca.

Entrevista realizada por Marcela Avila (MA).

Entrevistada: Andrea Díaz (AD), Administrativa de IPROSS – Delegación General Roca, Río Negro.

Organización: Obra Social Instituto Provincial del Seguro Social IPROSS (Tel. Fax: 0298 – 4423390 / 0298 4426000 / 0298 4436720).

Presentación e introducción objetivos de la entrevista.

Se advierte que todos los datos son totalmente confidenciales y que se utilizará un nombre ficticio: Ángela (prestador); como así también que es indispensable grabar la entrevista para analizar su contenido.

MA: *Hola. Esta entrevista es en el marco de investigación sobre las políticas sociales de provisión de Productos de Apoyo. Podrías presentarse: Tu nombre, tu cargo, dónde trabajas...*

AD: Mi nombre es Andrea Díaz, soy Administrativa de IPROSS, hago “Prótesis, Medicamentos y Oxígeno”, en este momento.

MA: *¿Hace muchos años trabajas en IPROSS?*

AD: Hace ocho años.

MA: *¿Dentro de IPROSS, ya sea en la Delegación o en Sede Central, hay alguna área o programa sobre discapacidad?*

AD: No, programa específico no. Se le dan todas las prestaciones a los afiliados que están incluidos en lo que nosotros llamamos la 2055. Dentro de la Institución se le dan todas las prestaciones relacionadas a la patología de base.

MA: *¿Si el afiliado presenta el Certificado de Discapacidad (Ley 2055) tiene prestaciones específicas?*

AD: Siempre se le da la cobertura del 100%, siempre y cuando –como te decía recién – la patología de base, ósea lo que estén solicitando tenga que ver con la patología de base.

MA: *¿La provisión de Productos de Apoyo es solo para afiliados con certificación de discapacidad?*

AD: Se le da a todos los afiliados. Al afiliado que tiene discapacidad se agiliza más y la cobertura es del 100. El resto de los afiliados tiene que pagar un co-seguro, que no lo hacen de contado efectivo en ningún caso, sí por un compromiso de pago.

MA: *¿Incluyendo la solicitud de silla de ruedas motorizada?*

AD: Para alguien que esté incluido en la Ley, se tiene que completar una planilla de prótesis, si tiene que ver con la patología de base, vuelvo a reiterar, se pide el certificado de discapacidad, la historia clínica por el médico tratante y eso lo visan los médicos auditores de acá y luego eso se pasa a la Dirección de Auditorías Médicas de Viedma, de allá se hace todo lo que es el expediente y el 99% de los casos se le otorga.

MA: *¿El trámite cuando tiempo demora?*

AD: Mira el trámite... de acá tiene que salir siempre con documentación original. Con documentación original me refiero a las planillas de prótesis, el resto nosotros tenemos como administrativo visar que sean, siempre ver los originales para ponerle el sello de copia fiel. Eso va a Viedma, pasa acá primero la Auditoría Médica y luego se envía el original a Casa Central y en muchos casos es un trámite de 30 días porque una vez que en Viedma lo visan, obviamente lo autorizan, se compra y demás, vuelve a Roca para que el médico tratante y el afiliado den el consentimiento de que sea lo solicitado. Acá por ejemplo (señala unos papeles del escritorio), es para una persona que tiene la Ley 2055 están pidiendo – si bien no es una silla es un andador – los de Viedma lo que hacen es enviarlo para que vean que lo que se cotice y lo que se compra el médico lo vise y diga si corresponde o no, que él médico lo acepte... el médico que lo está tratando.

MA: *¿Si el médico lo acepta el trámite prosigue?*

AD: Se envía nuevamente a Viedma, es más rápido porque lo mandamos vía e-mail o fax y de ahí una vez que la empresa se pone de acuerdo con el médico y el afiliado para ser la entrega del material. Ya ahí nosotros una vez que la orden de compra está terminada nosotros ya, no es que no tenemos nada que ver sino que ya lo arregla la empresa con el médico y con el afiliado.

MA: *¿Buscar los oferentes y gestionar la compra es parte del Expediente que genera IPROSS Central?*

AD: Lo que es Concurso de Precios y demás es un trámite que se encarga Viedma.

MA: *¿Por ejemplo, cuánto tarda la compra?*

AD: Y eso se pone, depende hay casos que no ha cotizado nadie y que se vuelve a poner para la cotización, pero eso es un trámite que lo maneja Casa Central. Nosotros las veces que tenemos que dar la provisión de un material nosotros lo hacemos, no lo ponemos en ninguna página de Internet, por ahí el IPROSS Viedma si lo tiene, nosotros mandamos vía e-mail a las empresas con las que trabajamos acá en la zona y ahí al presupuesto más bajo, al de menor valor se le hace la compra. Nunca desde ésta Delegación tuvimos que comprar una silla a motor, pero sí tenemos unas férulas para un niño con discapacidad que sí se les pidió a dos empresas de acá de Neuquén y ahora está para evaluación a ver a cuál se le compra.

MA: *¿Tienen muchos pedidos de sillas de ruedas a motor?*

AD: Sí. Sobre todo para aquellos niños que tienen una discapacidad como atrofia muscular espinal.

MA: *¿Hay un predominio de pedidos de sillas de ruedas a motor para niños?*

AD: Sí. Dada la patología de base: atrofia muscular espinal, hidrocefalia son enfermedades que son progresivas y sin cura hasta la fecha en el caso de la atrofia muscular espinal, entonces bueno lamentablemente son los niños los que tienen esos casos.

MA: *¿La obra social tiene una base o un registro de las situaciones de personas con discapacidad?*

AD: Y lo que pasa, nosotros tenemos... Esto es algo interno nuestro, tenemos un Registro de chicos con certificado, no de personas, nada esto es de los que vienen a pedirnos a nosotros, a estos sectores tanto Prótesis, medicamentos y oxígeno. Compartimos el trabajo, yo no soy el personal responsable de prótesis estoy haciendo el reemplazo, si bien hice prótesis desde el día uno que entre al IPROSS, yo soy responsable de Medicamentos al haber falta de personal estoy cubriendo otros sectores. Tenemos un Registro, que ese Registro es interno, nuestro, de acá de éstos sectores nada más. En prótesis y medicamentos tenemos 151 personas con certificado que en reiteradas oportunidades vienen a pedir prestaciones.

MA: *¿Para aquellas personas con certificado de discapacidad las prestaciones son gratuitas?!*

AD: Relacionadas a la patología de base.

MA: *¿Si no se corresponde el pedido con la patología las prestaciones son otorgadas como a la mayoría de los afiliados?*

AD: Es un co-seguro común, es un trámite. Porque te digo, porque a veces la gente, ponele un ejemplo: tiene incapacidad auditiva y se quebró el pie, entonces vienen y piden *yo quiero el tornillito que va en el pie, no pero yo* -No tiene nada que ver el Certificado de Discapacidad que tenés por algo auditivo con la fractura que tenés en el pie, son dos cosas distintas, nada que ver.

MA: *¿Por lo general son las personas con discapacidad las que solicitan las prestaciones?*

AD: No, los familiares. Si muy pocas veces vienen personas. Ósea, hay casos que sí, y es cuando nosotros más comunicación y relación tenemos, cuando vienen ellos.

MA: *¿IPROSS cuenta con una lista determinada de Productos de Apoyo que se podrían solicitar?*

AD: No, no. El IPROSS le da. Te digo la verdad el 99,9 de las cosas que se solicitan, obviamente tarda, porque no podes dar las prestaciones porque el afiliado venga. Muchas veces por más que el afiliado las quiera ya, es si el médico no te lo pidió, nosotros no podemos hacer magia, por más que él médico te diga necesito, vas a necesitar una silla de ruedas, sino te lo pidió, nosotros no podemos hacer más que eso, escucharlo, no podemos hacer más.

MA: *¿Tenés afiliados que presentan amparos judiciales para garantizar una prestación?*

AD: No, ha habido. Ósea, antes -te estoy diciendo 2008, 2009, 2010, 2011- éramos, en ese momento constatábamos también los amparos. Estaba más centralizado lo que era el IPROSS, no estábamos así como ahora que hay un sector específico para cada cosa, antes en una oficina

hacíamos de todo: prótesis, medicamentos, contestamos los amparos, hacíamos de abogado. Antes era el mismo personal, o sea nosotros lo que hacíamos todo ese trabajo. Sí, te puedo decir que antes había más, ahora no.

MA: ¿Qué cambio, cómo se mejoró la atención?

AD: La forma de proveer los materiales, los medicamentos, es más ágil, es más rápido.

MA: ¿Los pedidos para personas con discapacidad tienen algún procedimiento específico?

AD: Se trata con urgencia desde todos los puntos, o sea, te vuelvo a reiterar siempre que tenga que ver con la patología de base. Siempre se trata de compensar desde todos, desde acá, desde Viedma. Yo siempre le digo a los afiliados que este es un trabajo compartido, yo soy la encargada de mover los papeles, pero una vez que salen los papeles a Viedma, nosotros le damos el Número de Expediente con el que salen y un 0800 y el trabajo a partir de ahí es compartido.

MA: ¿IPROSS tiene un 0800?

AD: IPROSS tiene un 0800 que funciona las 24 horas, los 365 días del año.

MA: ¿Es exclusivo para los afiliados?

AD: Ahí llama la gente. Nosotros le damos el Número de Nota, desde que sector fue enviado y a qué sector de Viedma fue enviados y ellos empiezan hacer sus llamados. Por ejemplo nosotros hoy no tuvimos sistema en toda la mañana y los afiliados sabían que la orden de compra había salido y que le habían comunicado al médico, sabían mucho más que yo, que no había podido ver nada.

MA: ¿Consideras que hay pedidos que no corresponde su otorgamiento?

AD: No, no, en ese sentido los médicos están bien.

MA: ¿Quién puede prescribir las sillas de ruedas motorizadas?

AD: Y casi siempre son los médicos de cabecera, en casi todos los casos son los pediatras que atienden a los nenes desde el día que nacen, casi siempre son ellos, obviamente pedido por un traumatólogo o kinesiólogo.

MA: ¿Los médicos tienen que ser prestadores de IPROSS?

AD: Mientras sea prestador de IPROSS nosotros no le decimos, viste que hay otras Obras Sociales que tiene un médico de cabecera, no, acá el médico al que valla, no es que tiene que pasar, que lo tiene que transcribir sí o sí el médico de cabecera, no, por ahí lo tiene que transcribir el traumatólogo, siempre y cuando tenga matrícula y sea médico.

MA: ¿Luego lo visa el médico auditor de IPROSS?

AD: Sí.

MA: ¿Se envía a Viedma el trámite autorizado?

AD: Exactamente. Los primeros que miran que éste toda la documentación correcta somos nosotros, que somos los administrativos. Nosotros somos los encargados de decir: está bien, está bien, está bien, te falta esto, te falta aquellos, o sea... Si el afiliado trae la documentación en tiempo y forma y como se le solicita el trámite sale, es rápido. Nosotros tenemos tres veces por semana SACA y si la documentación está correcta se envía en esos días.

MA: ¿La mayoría de los pedidos de producto de apoyo son para personas con discapacidad?

AD: No. Tenemos accidentes de tránsito, caídas domiciliarias.

MA: ¿Tienen productos de apoyo en stock?

AD: Sí. Lo que es muleta, alguna silla de rueda estándar, comunes que la necesitan por un mes que la lleven porque no puede caminar, para que la provisión sea rápida se hace vía reintegro. El afiliado va con el pedido médico, alquila tanto la silla de rueda como la muleta o en muchas oportunidades el andador, el afiliado va, alquila y luego presenta el pedido médico y la factura y se le hace el reintegro correspondiente en su cuenta sueldo, cómo para que sea rápido, por unas muletas que va a usar quince días, va a demorar más armar el expediente que lo que la va a usar y se va a recuperar. En esos casos, casi siempre es por reintegro y el afiliado no tiene problemas, tampoco son altos los costos para el alquiler de estos elementos.

MA: *¿Hay alguna situación de discapacidad que te movilizó o moviliza más que otras?*

AD: Sí, sí.

MA: *¿Por qué, qué tiene de distinto?*

AD: Y todo, es un caso: tiene atrofia muscular espinal, tiene nueve años, la edad de mi hijo y lo conocemos desde el día cero, desde que nació. Entró como un nieto a cargo y si fue un bebé normal hasta los seis meses y a los seis meses cuando se dieron cuenta de que no se podía sentar, empezó el tema. Vieron que no se podía sentar y ahí empezaron las corridas, las idas y venidas al Garrahan y nada a movilizarnos, creo que no hay personal en el IPROSS, ninguna persona que no lo conozca y que no haya un día que cuando tuvimos que hacer algo por él desde el día cero.

MA: *¿Hay alguna situación con discapacidad que no quieras intervenir más?*

AD: No, en muchos casos viene la familia, vienen los cuidadores domiciliarios. Porque el IPROSS le da una prestación que se llama cuidador domiciliario también, para la gente que no puede moverse y demás pero no. Acá son todos tratados de la misma manera, te hablo de mí, siempre de mí persona, no me voy a responsabilizar de mis compañeros. Obviamente a veces viene alguno, porque yo soy amigo de fulano de tal, con chapa no, después el resto es tratado de la misma manera, estoy más que curtida acá en prótesis. Acá en prótesis es hasta que el trámite termina sale la orden de compra y se entrega el material; en medicamentos llevar la enfermedad con el afiliado, con todo con el que tiene cáncer, con el que tiene HIV, el que tiene artritis... ¡Es llevar la enfermedad con el afiliado!

MA: *¿Reciben algún tipo de capacitación?*

AD: Nosotros como empleados nada, es complicado. Yo soy responsable del Sector de Medicamentos desde el año 2013 que hay convenio con PROZOME (Programa Zonal de Medicamentos), no nunca, ni en medicamentos, ni en prótesis, en ningún sector.

MA: *¿Qué ha servido para mejorar la resolución de los trámites?*

AD: Internet, poder estar comunicado vía correo electrónico, agiliza mucho. Un trámite – tengo ahí el pedido de un paciente que era urgente, y la documentación original la mande al fondo, la traje hoy recién al mediodía, a la hora que el afiliado trajo la documentación el camión ya estaba en Villa Regina, era imposible, bueno escasear mandar vía e-mail es algo que permite agilizar y mucho. Eso, el teléfono, hoy no teníamos Internet y sacándole foto desde mi teléfono personal y mandándolo por whatsapp. Hay cosas que se pueden hacer que antes no se podían.

MA: *¿En esta relación con Viedma, hay un ida y vuelta, desde respuestas, acelerar trámites, contemplar determinadas situaciones?*

AD: Sí, sí. Hay gente que trabaja en Viedma con la que trabajamos muy, muy bien. En sí son los administrativos, los administrativos somos los que le ponemos la cara, somos la cara visible de la Obra Social.

MA: *¿Observan, señalan rechazan alguna solicitud enviada desde la Delegación?*

AD: No, por ahí te preguntan más, quieren saber cuándo por ahí ya no puedes hacer nada más, quieren saber siempre un poco más. Siempre los médicos sobretodo, ellos quieren saber un poco más y nada, lo que se escribe en papel por un médico, por un profesional, es lo que se envía.

MA: *¿Incluyendo el médico auditor de la Delegación?*

AD: Obviamente. Los médicos yo creo que son profesionales y por ahí algo que para mí es urgente para el médico no lo es. El caso que te planteaba antes, el nene tiene 9 años, atrofia muscular espinal, para mí unas férulas que necesita el nene son urgentes, para mí tendrían que estar compradas desde hace tres días y ¿el médico tiene que evaluar? ¿A ver si las férulas son tan así como para que se compren desde acá y que no vallan a Viedma? ¡Ellos tienen otro ritmo, que no es! Pero también te digo, nosotros somos lo que vemos al afiliado el día a día, nosotros somos los que le llevamos a ellos todos los días, no los médicos, los médicos no tienen contacto con el afiliado.

MA: *¿Nunca?, ¿Nadie pide hablar con los médicos?*

AD: Nunca, muy rara vez. Nosotros somos los que recibimos los papeles, los encargados de comunicarles si se autorizó, sino se autorizó. Ellos vienen a vernos a nosotros, ellos no vienen a ver al médico auditor. Ellos vienen a ver a fulanito de tal, ellos saben que su trámite se lo hizo fulanito y que fulanito se tiene que encargar. Para ellos, para los afiliados no está la figura del médico sino está fulanito que fue el que me recibió la documentación.

MA: *¿Los criterios y las consideraciones del médico de IPROSS son distintos a los criterios de Uds.?*

AD: Obviamente. Lo que para mí es urgente para el médico por ahí no es urgente. Para mí una prótesis de cadera a los 92 años es hiper-urgente.

MA: *¿Y cuáles son las urgencias para el médico?*

AD: Ellos lo evalúan desde todo punto de vista, ya pasa por ellos.

MA: *¿Por más que estén los requisitos correspondientes solicitan más documentación?*

AD: Sí, siempre, todo. Todo, es como que vos tenés que decirle miré doctor yo no estoy en la Clínica, estoy acá. De los requisitos nos ocupamos nosotros, ese es siempre un trámite 100% administrativo, pedir que la planilla venga completa con el sello, con todo, de eso nos tenemos que ocupar nosotros. El médico por ejemplo si me trae –tuvo una prótesis de cadera – y me trae una radiografía, me trae el pedido de prótesis, el recibo de sueldo y el carnet de IPROSS. – A ver Andrea, están pidiendo una prótesis de cadera ¿dónde está la resonancia? Y doctor, tiene 92 años por ahí no la pudieron meter al resonador, por ahí es una persona mayor. No se olvide que los resonadores de acá no soportan peso...- Vamos a pedirle la resonancia. Capaz, que a la afiliada le hicieron la resonancia pero se olvidó de adjuntarla; entonces, ahí tenés que llamar a la afiliada y sino que el médico escriba que no se le puede hacer la resonancia. Es todo un trámite, no es fácil.

MA: *¿No es fácil trabajar con los médicos?*

AD: No es fácil.

MA: *¿El afiliado para solicitar una silla de ruedas motorizada debe presentar el certificado de discapacidad?*

AD: No, no es necesario, si se le pide la documentación, es exactamente igual para el que tiene certificado de discapacidad.

MA: *¿El afiliado sin certificado de discapacidad debe abonar un co-seguro?*

AD: Exactamente. Igual, casi nunca lo pidieron para alguien que no tenga una discapacidad. Tenemos pedidos, tenemos niños con éstas sillas, pero son niños que la necesitan de por vida.

MA: *¿Qué prestación se solicitan habitualmente?*

AD: Acompañantes terapéutico, muchos pedidos.

MA: *¿Siempre fue la misma demanda?*

AD: Se está viendo ahora, en este último tiempo se está pidiendo más, antes de pedía pero no tanto como ahora. Acá, se le da la silla y el acompañante terapéutico, se le dan las dos cosas.

MA: *¿La obra social actúa como un facilitador?*

AD: No. Tiene prestaciones, que la verdad son demasiadas. Yo te digo tiene muchas prestaciones que otras obras social no te la dan.

MA: *¿Siempre fue así o hubo un cambio que permitió brindar mayor cobertura?*

AD: 2012. Se manejó hasta hace un tiempo, IPROSS abrió una licitación tanto de medicamentos como de prótesis que está funcionando muy bien y de hecho está funcionando muy bien, porque abrió una licitación por muchos medicamentos y prótesis y se manejó durante mucho tiempo con eso, con lo que se compró. Cuando se hacen las licitaciones son varias las empresas que cotizan y en el momento que nosotros...te piden un andador y este andador lo tiene OANIKENK y se le pasa el pedido a OANIKENK que fue el que cotizó y se encarga de entregar el material.

MA: *¿La entrega es más rápida?*

AD: Sí es mucho más rápido.

MA: *¿Los proveedores son de la provincia de Río Negro?*

AD: La mayoría con las que nos abastecemos –yo te puedo comentar lo que nosotros trabajamos en la zona – lo que es Roca, son unas nueve empresas casi todas son de Neuquén. Acá hay algunas casas pero nosotros directamente no trabajamos; o hay casitas chicas que son Ortopedia Roca, por ahí hay algunas ortopedias que se manejan más pero no trabajamos nosotros directamente.

MA: *¿Y en Casa Central pasa lo mismo?*

AD: Viedma le compra directamente a Buenos Aires, Neuquén: Carahue Ortopedia, IMED.

MA: *¿La fábrica le entrega la silla directamente al médico?*

AD: Una vez que se hizo el pedido de la silla, se envió toda la documentación a Viedma, después que se le hace el Expediente y todo lo demás, Viedma envía a Roca una nota, el presupuesto y las características de las sillas. Viedma nos envía un manual de la silla, en ese manual, más el presupuesto y la nota que envía Viedma, el médico tratante tiene que poner si acepta o no.

MA: *¿Qué pasa si el médico tratante no acepta la silla de ruedas motorizada?*

AD: Si no acepta se envía y si no acepta tiene que escribir los por qué, por qué no acepta la silla, qué es lo que le falta o qué es lo que le sobra, qué no es lo que el médico está solicitando para el afiliado.

MA: *¿Y se prevé algún adiestramiento para el nuevo usuario de la silla de ruedas motorizada?*

AD: Eso lo maneja el afiliado. La empresa con el afiliado, la empresa proveedora.

MA: *¿La empresa, entrega la silla motorizada en forma directa o la envía?*

AD: Sí, se la entregan a ellos.

MA: *Si pudieras sugerir o introducir un cambio para mejorar la provisión de producto de apoyo ¿Cuál o qué sería?*

AD: ¿Para mejorar? Sacaría los médicos (risas). No, qué se yo, para mejorar y hay muchísimas cosas, así como hace un rato te decía que estamos más comunicados no dejamos de ser una Delegación, estamos lejos de lo que es Casa Central. Nosotros acá estamos a la siga del médico auditor para que autorice y autorice, pero en Viedma como que te vuelves loca llamando y cambian los funcionarios y es como que le perdemos el hilo y arrancamos de cero.

MA: *¿La Delegación puede comprar productos de apoyos?*

AD: Por una resolución hasta seis mil pesos (\$6000). En casos excepcionales, hay empresas que le fían, que le dan a pagar a IPROSS Roca ¡IPROSS Roca! Que no es lo mismo que decir Casa Central. Ellos confían en IPROSS, en que IPROSS Roca paga a 30 días, a 20 días. Ellos nos fían a nosotros, a esta Delegación.

MA: *¿Para solicitar una silla motorizada se solicita un Informe Socio – ambiental, de proceso?*

AD: Si, se adjunta. El otro día había un chico discapacitado, estaba internado y bueno vino a pedir cobertura de audífonos y nos encontramos con la planilla y nada más que la planilla y no tenía nada más que la planilla dónde el médico le solicitaba los audífonos, no tenía nada. Entonces, cómo sabemos que tiene una patología especial, se le envió esta documentación se le pasa a la Asistente Social y la Asistente Social es la encargada de realizar el Informe Socio – Económico del afiliado y de pedir la documentación que le estaba faltando al lugar dónde él estaba internado. Hoy también vino un Abuelo de 86 años que vive, esto “vive” siempre lo que la familia nos informa a nosotros, vive en condiciones muy mal sin gas, sin agua, sin nada y que le es imposible pagar el co-seguro de una prótesis. Entonces, nosotros lo que hacemos es pedir la documentación y luego la Asistente Social hace el Informe Socio – Económico, es lo mismo que en Discapacidad, con la diferencia que la Asistente Social va al domicilio del afiliado.

MA: *¿Para autorizar el pedido de una silla motorizada, se solicita un Informe para conocer los espacios de participación, las actividades diarias que realiza o que podría realizar si contará con la silla?*

AD: No, es lo que pide el médico. No, ahí ya no interviene la Asistente Social, si el médico lo pidió y está la documentación en regla, nada más.

MA: *Muchas Gracias.*

AD: De nada.

Entrevista 4. Prestador (P) de productos de apoyo.

Fecha de Entrevista: 15 de Julio de 2014.

Lugar de Entrevista: Viedma.

Entrevista realizada por Marcela Avila (MA).

Entrevistados:

-Sánchez, Marcela Fabiana (FS), Coordinadora Provincial UGP – Incluir Salud Río Negro.

-Forteti, Miguel (MF), referente local en el Hospital A. Zatti y provincial de Discapacidad dependiente de la Unidad de Gestión Provincial (UGP) Incluir Salud Río Negro.

-Madorno, Héctor (HM): Presidente del Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad, dependiente de la Secretaria de Protección de Derechos del Ministerio de *Desarrollo Social* de la Provincia de Río Negro.

-Rocha, Laura (LR): Técnica del *Área Fortalecimiento Institucional* del Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad, dependiente de la Secretaria de Protección de Derechos del Ministerio de *Desarrollo Social* de la Provincia de Río Negro.

Presentación e introducción objetivos de la entrevista.

Se advierte que todos los datos son totalmente confidenciales y que se utilizarán nombres ficticio: Francisca (Fabiana, prestador), Marcelo (Miguel, prestador), Hugo (Héctor, prestador) y Lorena (Laura, prestador); como así también que es indispensable grabar la entrevista para analizar su contenido.

MA: ¡Hola! Esta entrevista es en el marco de investigación sobre las políticas sociales de provisión de Productos de Apoyo para personas con Discapacidad y participa el Presidente del Consejo por su interés por conocer las prestaciones que brinda el programa Incluir Salud. Podrían presentarse...

HM: Yo estoy hace dos meses a cargo del Consejo, soy terapeuta ocupacional de la Junta Evaluadora de San Antonio Oeste. Me llamó Héctor, pero todos me conocen como Titi.

MF: Yo soy Miguel Forteti, y soy referente del Programa Incluir Salud del Zatti.

HM: Ahora tengo un problema en varias juntas porque no tengo tóner, no podemos imprimir los certificados. Si no tenemos tóner ¡chau! cerremos la ventana y vámonos a la casa.

MA: ¿Uds. se ven afectados por la falta de insumos?

MF: Hay algunas falencias que hacen que el trabajo, la dinámica de los trabajos... hay plazos que se van alargando demasiado.

HM: Se corta. ¡Totalmente!, ahora me decían los chicos de Villa Regina... en Villa Regina hace tres semanas que no imprimen porque no tienen tóner. ¡No podes!, eso que tiene que andar solo, ¡yo no me puedo estar ocupando del tóner!, de ¿cómo lo podemos comprar?, que no tenemos fondos, de esto del otro. La realidad es así porque ayer a la tarde estuve en el ministerio...

MF: Nosotros también tenemos dificultades, falencias, nosotros solo tenemos lo básico para funcionar.

HM: El consejo siempre fue así. Yo hace cuatro años atrás, en el 2010, cuando se creó la Junta Evaluadora. Yo me acuerdo que me dijeron que armará la junta, comprate impresora... obviamente uno por insistencia y porque quería que la Junta también este en San Antonio.

MF: ¿Y la Junta de Bariloche?, ¿Yo estuve hace poco ahí y Bariloche funciona bien!

HM: Bariloche se maneja casi en forma independiente.... Yo asumí hace dos meses y recién voy a ir la semana que viene.

MF: ¿Dónde más tenés Juntas?

MA: Las Juntas funcionan en Valcheta, San Antonio Oeste, San Carlos de Bariloche, El Bolsón, Gral., Roca, Cipolletti, Villa Regina, Luis Beltrán, Río Colorado y Viedma.

HM: Solo en esos lugares.

MF: Hay una institución que pase a conocer ahí en Allen, hace dos o tres meses, es un Centro de Día, Amanecer, creo que se llama el Centro de Día. Es de Allen tiene una infraestructura impresionante no puede ser que eso no este funciona, realmente.

MA: Es una ONG's.

MF: ¡Sí!, fue a través de micro -emprendimientos privados, de empresas...

HM: Ya me lo anoto.

MF: Pero han hecho algo fantástico, entre la infraestructura y cuentan con el equipo técnico, pero no pueden funcionar. ¡La verdad es una pena! Realmente es una pena.

HM: Bien, ¿vos en calidad de qué fuiste a visitar?

MF: Yo voy a visitar las instituciones en función de conseguir oferta, porque tengo demasiada demanda.

MA: ¡¿La mayoría de los proveedores están fuera de la provincia?!

MF: ¡Exacto! Lo único que hoy están funcionando medianamente bien...solo tres o cuatro que te pueden ofrecer una respuesta acorde a la demanda de nuestros beneficiarios, de los pacientes: Alas del alma.

HM: Con Alas del Ama, ¿Qué le dan?

MF: Se pudo formalizar convenio con Incluir Salud, después de mucho de peregrinar, nos contactamos, ¡yo lo fui a ver!, logramos un vínculo, el nexo en algún momento fui yo, me acerque... le propuse esta cosa de que nos puedan ofrecer el servicio a los beneficiarios de Incluir Salud...Cuando ya firman convenio se manejan directamente entre Nación y acá. Uno obviamente lo ofrece y ¡es una oferta!

HM: Y el aporte económico que recibe la institución es similar al que marca la ley, con sus modificaciones, dos veces al año, a veces una al año.

MA: ¿Utilizan el nomenclador de Nación?

MF: ¡Sí!, esa normativa lo establece Nación.

HM: ¡Sí!, en realidad lo aprendí ahora en el Congreso Federal. Eso se vota en el Consejo Federal, se aprueba por máxima votación y se eleva al Ministerio de Salud para que modifique los valores. ¿Sí? Se está tratando de frenar porque hay un desfase entre el que tiene una cobertura con el que no tiene, ¡es muy notoria la diferencia! Y el aporte Nacional a través de Incluir Salud que son los beneficiarios que tienen Pensiones no contributivas, se le está yendo de las manos a Nación ¿Qué es lo que pasa?, ¿Qué es lo que se evaluó? Que los que representan a las instituciones, los que representan a las PcD en su mayoría no son las PcD, sino los dueños de las instituciones: ¡los empresarios! Entonces lo que buscan las instituciones como empresas es el aumento en el ingreso económico, son los que van marcando la tendencia de cuánto cobra un profesional en cualquier consultorio de rehabilitación. ¡Esa es la realidad!, entonces ahora se intentó votar.

MA: ¿Se votó?, ¿Por qué se intentó?

HM: ¡Digamos se votó!, pero no salió beneficiado que se logre un aumento ahora. Porque lo que se está intentando es tratar de modificar un poco el marco básico y eso va a llevar un tiempo...Porque el marco básico ¿qué dice?: como tienen que estar las instituciones Centro de Día, Centro Terapéutico, que es lo que estaba marcando eso que hoy en día está todo muy médico y cuando se creó el Marco Básico la tendencia era que sino estaba firmando por el médico no tenía valides, hoy en día se está tratando de que sea más social el tratamiento de una PcD, que tiene que ver con la inclusión a una vida normal, ¡típica!, si se puede llamar así. Hoy en día una indicación la puede dar una Trabajadora Social, un Terapeuta Ocupacional, que es el que está con la persona tratando de incluirla constantemente.

MF: Va hacer duro ¡Muy duro!

HM: ¿Sí? ¿No te creas?

MF: Lo que pasa que el profesional, el médico siempre va a querer manejar esa parte.

HM: Bueno, sabes lo que pasa eso se votó en el Consejo Federal de Discapacidad y si hay tres médicos presentes en el Consejo Federal es mucho. Los médicos se ven beneficiados por los

representantes de las instituciones, ¿sí? pero no saben que las cosas se pelean en el Consejo Federal; ¡yo! porque lo vive por primera vez el mes pasado. Y es más, se está pensando qué pasa si el día de mañana se modifica todo el tema de las instituciones. ¿Qué se está buscando? ¿El Centro de Día para que población está destinada?, ¿vos sabes específicamente para quienes está pensado? Para pacientes severos y profundos. El marco básico, la Convención de los derechos de las PcD... dice que estamos en vías de incluir a las PcD, y el Centro de Día no hace otra cosa más que excluir, ¿qué hay?: Todos pacientes severos profundos con atención personalizada, seguimos excluyendo. ¡Pero qué mejor...! el marco básico en cualquier momento va a pegar un giro, va a tener nuevas instituciones, ¿sí? Viste que hay casas de pasos, donde viven personas solas... la idea es hacer convivir personas que están solas...

MA: En Río Negro, no hay instituciones con esas características.

MF: En Río Negro, no tenemos ofertas, solo Aluminé como hogar.

MA: Sí, pero no está dirigido a pacientes profundos o severos.

HM: ¡Eso se habló! Se está tratando, se va empezar a trabajar en eso...

MF: ¡La falta de oferta es impresionante!, yo tengo beneficiarios de Viedma en Bariloche, que están alojados en Aluminé, hay que desarraigar a la persona, erradicarla en otro lugar y terminamos cortando todos los vínculos. ¡La falta de oferta es impresionante!, y ahora la gente tomo más conciencia, la persona que tiene una familiar con discapacidad la empezó a sacar, ¡lo está sacando!, se nota, antes lo tenía guardadito. ¿Pero hoy que lo ofrecemos?, ¡Esa es la realidad! ¿Cuál es la oferta? Miremos Viedma no más, puntualmente que tenemos: un centro de día para 14 personas, Escribiendo Futuro ¡que la vienen remando esta gente!

HM: ¿Quién está en Escribiendo mi futuro?

MF: Otero

HM: ¿Ahí, también tenés convenio?

MF: Armamos ahora. Sí. En realidad lo que yo necesito que estas instituciones categoricen, que el establecimiento sea categorizado. La básico para que nos pueda brindar servicios a nosotros es: Habilitación del Ministerio de Salud, Municipal, y bomberos, ¡tres cuestiones básicas! No tenés eso, ¡estás en el horno!, no nos puede prestar servicios nadie... y la otra es que por ahí nos ofrecen servicio pero de forma individual: El psicólogo por allá, el kinesiólogo por otro lado, el terapeuta no sé dónde. Lo que tratamos de hacer en esos casos, es que se junten.

MA: ¿No pueden costear prestaciones en forma individual fuera del ámbito hospitalario? MF: No, yo necesito instituciones categorizadas para poder pagar.

HM: Con Alas de Almas, con el tema de los pagos, ¿quién realiza los aportes?

MF: Los paga Nación.

MA: ¿Cómo pagan las prestaciones que brinda PAMI!

MF: ¡No pagan! Haber, voy a las reuniones...

HM: En ¿Buenos Aires?

MF: Sí. Todo bárbaro, ¡fantástico!, son esas inyecciones que venís y ¡te querés comer a Río Negro! Para colmo estos... muchos creen que ir a Bariloche, es como ir acá Conesa.

HM: Claro, claro, ¡yo te entiendo!

MF: Un día de viaje. Salís de comisión de servicio. ¡Uds. saben lo que son las comisiones!... Salís al año dos veces a Bariloche y tendrías que salir diez veces.

HM: Yo estoy hace dos meses y todavía no fui.

MA: ¿Cuándo vos vas a visitar las instituciones lo haces como parte de tu trabajo en Discapacidad?

MF: Sí, claro, la parte de Discapacidad la trabajo yo, a nivel provincial, vengo a veces acá (UGP) porque... bueno el área en el Hospital no la quiero dejar, es lo mío.

HM: ¿Vos que sos?

MF: Soy el referente de este Programa en el Hospital.

HM: ¿Cualquier trámite de Incluir Salud en el Zatti estas vos?

MF: Si, el trabajo en terreno es fundamental y entonces vos sabes las necesidades que hay, ¡sino tenés terreno no vas a saber las necesidades y las falencias del Estado! Yo voy a las

instituciones, le ofrezco esto, puedo mediar, puedo venir y decirte: ¡che mira esa institución quiere categorizar!, ¡tiene todo, muchachos por favor!, ¡Hagámoslo!, ¡hablemos...! Es eso lo que está faltando también, juntarnos entre el programa, el Consejo...

HM: Sí, la falta de información... y de comunicación, ese también era el motivo de empezar a juntarnos.

MF: Y, ¡eso está buenísimo!, cuando vos me llamaste... yo no recibo una llamada, ¿Sabes hace cuánto que no recibo una llamada?

HM: ¿Te habías juntado con la presidenta anterior?

MF: No. Me junte con el equipo de acá... pero te digo de esto debe haber hace ocho años atrás.

HM: ¡Ha! ¿Desde mucho antes del cambio de gobierno?

MF: Sí. Porque yo estoy desde que el programa era PROFE. Pero ahora que no tenemos nada para ofrecer, tenemos que ir todos de la mano, ¡nosotros veamos la manera, intentémoslo! Por ahí pasa la relación con el área de Marcela de buscar la forma...

MA: *Hay una relación, y son los trámites para acceder a una prestación, principalmente ¡la demora en los trámites!*

MF: La demora es... ¡si a veces te saca!, pero si vos insistís, insistís... encontrás una respuesta. Yo cada vez que voy a Bs. As. -que tengo la posibilidad- hay una señora que me da hace un año... ¡y me da! En este último viaje... me encontré con un monstruo de papeles. Ahora habilitaron una página que no funcionó. Las autorizaciones. ¡Toda esa demanda me llega a mí!; y ¿qué le ofrezco? Por eso, si las instituciones cuentan con esos tres elementos, necesito que categoricen.

(Se incorpora Fabiana Sánchez, quien fue invitada por Miguel Forteti, se presenta y se sienta al lado de MF)

FS: ¡Vine un ratito! porque vos sabes (lo mira a MF) estoy sola, la gente está de vacaciones los otros faltaron, entonces ¡imposible moverme! Hace rato que queríamos venir.

HM: Yo subí como cuatro o cinco veces y nunca te encontré, hasta que me la agarre con uno de los chicos, le dije baja (El Consejo queda en el subsuelo y el programa Incluir Salud en el primer piso) así charlamos un rato, porque yo veía que pasaba el tiempo, yo esta semana que pasó cumplí dos meses, y todavía no había podido reunirme y este es un tema que justo se habló bastante en el Consejo Federal en Santiago del Estero.

En la próxima Asamblea que es en Córdoba van a ir todos los referentes de Incluir Salud, y el referente máximo de Incluir Salud...entonces yo ya quería empezar a trabajar porque la demanda siempre está, la queja siempre está, entonces que mejor que sentarme con los que manejan Incluir en la provincia, para ir trabajando cuales son las fallas y las falencias y poder presentarla en la Asamblea en Septiembre, no puedo ir y decir: ¡no sé cómo funciona en Río Negro! ¡Necesito saber que pasa! No me puedo quedar solo con la queja de la persona, porque sabemos que hay muchas cosas que funcionan que se está trabajando bien. Entonces la idea con Uds. es saber cuáles son las fallas de Incluir Salud en Río Negro yo siempre pensando en la persona con Discapacidad.

MA: *Las fallas y las fortalezas, ¡la idea es conocer!*

FS: (lo mira a MF) ¿Tiene fallas Incluir Salud?

MF: ¡No!

FS: ¡No tiene fallas!, ya te estoy diciendo. No sé ¿Qué querés saber de Incluir Salud?

MA: *¿Conocer cómo es el procedimiento para el otorgamiento de las prestaciones?*

HM: ¡Todo!

FS: Nosotros somos un programa.

HM: ¡Ya sé que es un programa, que no es una obra social!

FS: También, no sé ¿Cómo relacionamos lo que es Incluir Salud con el Consejo?

HM: ¡Muy fácil!, lo relacionamos desde el punto de vista de la discapacidad y que hay muchas quejas y demoras en la entrega de audífonos, sillas y que esto y que el otro. ¡No me puedo quedar en la queja!, ¡yo necesito saber!, si viene una PcD a tramitar una silla de rueda que planilla tiene que presentar, ¿si la planilla depende de cada Hospital?

FS: Nosotros, nos manejamos con referentes en cada Hospital.

MF: Nosotros tenemos una planilla particular, mejor dicho dos planillas particulares.

HM: Lo que yo necesito es esto, ver con respecto a las prestaciones que tiene con discapacidad que tienen Incluir Salud, cuáles son las herramientas y las cosas que Uds., tienen para poder yo tenerlas también acá. ¿Por qué? Porque a las Juntas Evaluadoras de las diferentes localidades siempre van y preguntan: ¡fui al hospital y no me dieron ni pelota! y capaz que la gente ni fue al Hospital.

FS: ¡No!

HM: Entonces si uno también tiene esas herramientas, puede decirle: ¡mire señora le tiene que dar una planilla similar a esta! Yo lo que necesito armar en las Juntas... ¡que todos estén capacitados!, que todos hablemos el mismo idioma y no decirle bueno quéjese en Viedma. Yo necesito que la gente -que tengo de administrativo en todas las Juntas-, digan: ¡No señora, esto es así y así! y ¡Ud., en temas de Incluir Salud debería hacer esto y esto, y ante cualquier duda tiene este y este teléfono!, ¡A Ud., le debería demora la silla de ruedas este tiempo!.. ¡Le van a pedir tres presupuestos no le van a pedir nada!

FS: ¡Sí, sí! pero para eso creo que no. ¡Para eso tenemos nuestros referentes! Lo que debería saber la gente de las Juntas es que para eso tenemos nuestros referentes en cada una de las Juntas, y dirigirse a ese referente porque si no creo que: ¡Uds., se van a meter mucho en lo que es Incluir Salud y nosotros en lo que es el Consejo del Discapacitado!

HM: ¡No, nosotros somos un Consejo Asesor!

FS: (lo interrumpe) ¡Sí, sí, te entiendo! Nosotros tenemos un referente en cada uno de los Hospitales y *que mejor* que la Junta sepa que en cada uno de los Hospitales hay un referente, puedes darle el nombre. Entonces que le diga: ¡Bueno Sra., vaya al Hospital y vea a “Francisco Díaz” y Francisco le va a explicar todo lo que tiene que hacer! A mí me parece mejor que sea así, porque nosotros, ¡por eso! en cada uno de los Hospitales tenemos un referente.

HM: ¡Seamos realistas! A mí me pasa en muchas Juntas. Uno transmite como Presidente del Consejo... y a veces uno no lo hace de la misma manera y no todos tienen el mismo poder de gestión o el mismo potencial de administrativo. ¡No es lo mismo uno que esta acá en Viedma que otro que está en Los Menucos! ¡Y esto es real! porque a mí me han llamado -yo soy Terapeuta Ocupacional-, y me han llamado de Sierra Grande y yo estoy en SAO para ver que planilla necesita completar el kinesiólogo de Sierra Colorada, porque nadie le da respuesta- estamos hablando de hace dos años atrás - y le he dado el teléfono de la Referente de SAO, y la misma referente venía y me decía: ¿Che Titi (apodo de HM), cómo hacemos para la silla de ruedas, porque no tengo nada ni un dibujito? ¡Y, yo!, muchas veces mande las particulares más y le adjunto el pedido de ortesis de Ud.

Haber lo que yo quiero... esas son situaciones puntuales vamos a tener cien mil. ¡Yo lo que necesito que hablemos un mismo idioma! A mí me parece bárbara la opción que vos diste de tener el nombre de los referentes... ¡pero yo necesito saber un poco más!

FS: Las prestaciones son todas, es el 100% de las prestaciones lo que dice el convenio de nuestro programa. El 100% de las prestaciones, ¿Qué quiere decir? Que aquellas prestaciones que no puede pagar Incluir Salud, las paga el Ministerio. Aquellas prestaciones -porque nosotros somos un programa-, que no las podemos pagar... ¿Nosotros que hacemos? Las mandamos al Ministerio. Hay muchas cosas con un elevado monto que nosotros no las podemos atender, ¡hablemos claro! Esto es un programa no es una obra social.

HM: ¡Eso lo tengo bien claro, es un programa, es un apoyo!

FS: ¡Claro! Entonces todas las prestaciones que nosotros no podemos llegar porque el monto es elevadísimo se las pasamos a Salud y ahí empieza el trámite de todo lo que son la prótesis. ¡Todo lo que tiene convenio de Salud!, porque nosotros no podemos tener convenios porque somos un programa, entonces nosotros estamos adheridos a todos los convenios de Salud. ¡Somos lo mismo!, ¡Todos somos salud! Pero con este nombre: Incluir. Pero ¡se da el 100 por 100% de las prestaciones!

MA: *¿Qué la persona tenga o no el Certificado de Discapacidad no tiene injerencia en la cobertura de las prestaciones que requiera?*

FS: ¡No!, porque nosotros a todos los afiliados le ofrecemos una cobertura del 100 por 100% de las prestaciones.

MA: *¿En qué consiste esa cobertura?*

FS: ¿Qué cubrimos? En lo que es discapacidad ¡qué les compete a Uds.!: Silla de ruedas, audífonos. ¿Los atrasos...? ¡Incluir Salud es un programa que recibe un subsidio capitado! A veces se recibe plata y otras veces no, ¡Y esto es así!: ¡Hemos pasado 6 meses sin recibir plata! Y bueno, ¿vos sin plata no haces nada?

MA: ¿Y la demanda de los afiliados, la cobertura que requiere?

MF: Y la demanda hoy por hoy...

FS: (lo interrumpe). La demanda hoy por hoy es terrible. ¡Terrible! Nosotros tratamos de cubrir, de buscarle la forma. ¡Tenemos muchísimos problemas con las sillas de ruedas!, ¡Con el kinesiólogo!, muchísimos problemas y eso lo quiero hablar con el Ministro, porque el kinesiólogo pide una cosa, el ortopedista otra y cuando llega la silla de rueda “no es”.

HM: Si eso genera un conflicto.

FS: ¿¡No es!? Tengo un semejante conflicto que ya ninguna ortopedia quiere trabajar, porque es de vuelta a la ortopedia, devuelta a la fábrica. Entonces, quiero ver ¿Qué pasa? Todavía no me podido reunir con el nuevo Ministro, para ver cómo podemos hacer con estas falencias entre el kinesiólogo, las medidas. ¡A ver qué pasa!

MA: *¿Esta situación genera muchos reclamos, desde Uds., hacia el proveedor y desde el afiliado hacia Uds., y ante cualquier organismo que pudiera ayudar a recibir la prestación?*

FS: Bueno, por ahí sí, es cierto hay reclamos.

HM: ¿Y, que pasa con esos reclamos?

FS: Marcela viene nos pregunta...

HM: ¡Yo quiero hacer un aporte! Para cuando hables con el Ministro. Por ejemplo: A la hora de medir: ¿Los hospitales no tienen sistema de medición para el paciente? Y, yo me lo llevo del consultorio privado y una cosa que sumo mucho es foto digitalizada midiendo. ¡No me la pidas que la imprima porque no te la pienso imprimir! Yo le mandaba un correo electrónico a las obras sociales, a las prepagas las fotos, y medidas y un video cortito de diez segundos, más las planillas.

FS: Nosotros le mandamos al traumatólogo, la foto de la silla y que diga: ¿si corresponde o no? Porque si no es un lío.

HM: En la mayoría, si no es un médico fisiatra, el médico que la solicita no tienen ni idea.

FS: ¡Pero hay Hospitales que no tienen fisiatra!

HM: Por eso, en la mayoría.

FS: En la mayoría de los hospitales no hay fisiatra ¡No hay! Tienen traumatólogo.

MA: *Para solicitar una silla de ruedas, ¿Uds., exigen que la prescripción la realice un fisiatra?*

FS: Sí, porque si no es un lío.

HM: Los traumatólogos, me preguntan a mí: ¿Qué silla le damos a este nene?

MF: Yo creo que el único Hospital donde hay fisiatra es acá.

FS: Es acá (en Viedma).

MA: Y, en Bariloche.

FS: Y en Bariloche.

MF: ¡Y es un conflicto! Mira Héctor, ¡Hay Dios!

HM: ¡Sí ya lo sé!

FS: Porque la fisiatra pide: ¡La mejor silla de ruedas, la que sale 30 mil pesos! ¿Para un chico que tiene diez años? No se puede comprar con el programa 30 mil pesos, ¡no lo entienden! ¿A todos 30 mil pesos? ¡Imposible!

MF: ¡Si vos vieras las prescripciones de las sillas!

FS: ¡Sí!, son terribles.

MF: ¡Papá! ¿Querés un fórmula 1? ¡Pará! ¿Qué te pasa?

FS: Ahora hay sillas que salen 50 mil pesos. ¡Nosotros recibimos un subsidio capitado de 100 mil pesos!

HM: ¡Sí!, si te piden 10 sillas ¡Y estamos al horno!

FS: Por eso te digo, es un programa y nosotros tratamos de resolver en todas las instancias.

MA: *¿Y en esos casos? En que no coincide la opinión del médico con lo que el programa puede ofrecer, ¿cómo se resuelven?*

FS: Y en esos casos, el médico tiene que ajustar el pedido.

MA: ¿Entonces, para garantizar la cobertura el médico si o si tiene que cambiar su opinión?

FS: ¡No!, el médico tiene que ver de ajustarse a las características que sean mejores para el paciente, pero que no pida sillas de 50 mil pesos. Porque hay otras sillas de ruedas que también le pueden servir al paciente y que no salgan 50.000 pesos como las que están pidiendo las fisiatras de acá del Hospital (Viedma).

MF: Haber yo le voy a dar un ejemplo, el otro día, bueno ahora estamos esperando recibir la silla para el pacientito: Un chico de dos años que no puede salir al exterior de la casa, y ¿prescribió una silla de 35.000 pesos? ¡A ver si al chico no lo pueden llevar ni siquiera hacer rehabilitación! ¿Qué necesitaba? Necesitabas un changuito.

FS: Sale 35.000 pesos.

MF: La discusión con la fisiatra, porque a mí toca ¿No? Me decía: ¡pero lo que yo necesito es esto! ¡Pero a ver ajústate también un poquito a la realidad... de salud (del Ministerio)! Pero además, decime: ¿Cuál va hacer la utilidad de la silla? Decime. ¡Por favor decime!: ¡No!, la silla la tiene que tener porque la necesita..., pero ¿Cuál va hacer la utilidad?, que va ir al Centro de Rehabilitación Temprana, ¿A dónde? ¡Por favor!

MA: *La Ley para las personas que cuentan con certificado de discapacidad, establece que se debe garantizar las prescripciones que realiza su médico tratante...*

FS: Esto es muy simple, acá no es que no se cumple con lo que dice... lo que pasa es que tardamos, un tiempo.

HM: Yo disiento un poquitito, estamos hablando ¡eh! Acá, no es una discusión. Yo tengo muchos chiquitos –ahora no estoy ejerciendo–, muchos pacientes que no son de salir de su casa, ¡porque tampoco hay muchos estímulos a donde ir! En San Antonio sí, porque hay una variedad muy grande en lo que es rehabilitación: Tenés kinesiólogo fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicopedagoga...

FS: ¿Son del Hospital?

HM: No. ¡En el Hospital no!, y encima me fui yo del Hospital por venirme acá y quedo una fonoaudióloga y tenés tres kinesiólogos de los cuales una sola trabaja con chicos con discapacidad.

FS: Lo que tenemos que ver ahí, perdóname que te corte, también que la mayoría de las prestaciones que se dan para los beneficiarios de Incluir Salud, son hospitalarias, son pacientes hospitalarios.

HM: Seguro, seguro, y en caso que el Hospital no tenga la prestación: ¿Uds. la pagan por fuera? ¡A mí una vez me pagaron! Cuando era PROFE

F.S: ¿Una vez?

MF: Tiene que haber sido un caso particular.

FS: Tiene que haber un centro, y que ese Centro allá re categorizado con Nación.

HM: Si éramos un Centro.

FS: Si hay un centro que re categorizó con Nación, que Nación aceptó la prestación, que la autorizó y que nos mandan la plata fuera de cápita, y es otra plata aparte, y entonces ¡Si podemos pagar! Sino no.

HM: ¿Pero no es obligación del programa, no marca nada? Esas son las cosas que me interesa saber. ¿No es obligación del programa si el Hospital no tiene la prestación de tener que pagarla por fuera?

FS: En realidad hay que buscarle la forma, de cómo se puede hacer. Lo que pasa en el Hospital esas cosas no las tiene. ¡Se deriva!: Vienen a Viedma o se deriva algún Centro que haya cerca,

para que pueda tener la prestación. Pero ¿Si nosotros le vamos a pagar a los 12000 beneficiarios afuera un fonoaudiólogo? ¡Imposible!

HM: No, seguro.

MA: *¿Pero dentro de los 12000 beneficiarios, debe haber sólo un porcentaje que este en situación de requerir una derivación?*

FS: ¡Es el 100 % de las prestaciones para todos los afiliados!

MA: *Entonces, cómo decías hoy el que una persona tenga Certificado de Discapacidad no hace ninguna diferencia: ¡No asegura el acceso a una cobertura en rehabilitación!*

MF: En realidad, el Dictamen de Discapacidad de alguna manera... permitime (agarra un Certificado de Discapacidad de la Mesa de Reunión)... La orientación prestacional, que vos sabes que acá ¡No tenés alternativas!; Tenés que brindarle las prestaciones al paciente, por ejemplo la rehabilitación: Un Centro de Día. Ahora. ¿En la localidad no hay (es un caso de SAO)?

El beneficiario de este dictamen se encuentra con esto. ¿Cuándo lo saben leer? ¡Algunos no lo saben leer!, habitualmente yo particularmente yo que hago: Lo oriento a través de lo que ha dictaminado la Junta. ¡Es el nivel prestacional que tenemos que tratar de ofrecer! Muchas veces no podemos hacerlo porque no existe. Viste cuando yo te hablaba de la oferta ¡No hay oferta! ¡Dame la oferta! Así yo puedo satisfacer la demanda de los beneficiarios.

FS: *¿Pero dónde los mandamos?*

MF: Es ahí la cuestión, es lo que yo hace un rato te decía, el kinesiólogo por un lado, el fonoaudiólogo por allá. Entonces... ¡Individualmente no lo podemos mandar! Porque no hay trabajo en equipo. ¿Cuál va hacer el resultado...?

HM: No si seguro, te entiendo.

MF: O sea, de pronto un poco ese es el criterio, para ver qué es lo que le podemos ofrecer, tratando de buscar siempre una alternativa, eso....

FS: ¡No es que lo dejemos sin la prestación! No, se le busca una alternativa. Pero no hay muchas cosas. ¿Si vos lo mandas a lo privado?: Y si lo mandas a un kinesiólogo privado a una terapeuta privada ¿Ellas se juntan en algún momento para que este grupo terapéutico vea y diga? Porque si en realidad no están trabajando en grupo terapéutico: ¡No sirve la prestación! Porque estás ofreciendo un grupo, un conjunto.

HM: Son pocos los lugares donde se trabaja así. Te lo digo porque yo he recorrido y he estado, y nosotros mismos cuando fuimos Cintir -en la mejor época costaban mucho reunirnos- para colmo, ¡Yo fui el primer terapeuta en San Antonio! Y los kinesiólogos.... ¡Temblaban! Porque no sabían de las incumbencias de un terapeuta.

FS: *¿Los pacientes hospitalarios del Consejo del Discapacitado a dónde van?*

MA: Nosotros no tenemos pacientes.

FS: No. Ya sé.

HM: Cuando hacemos las evaluaciones o reevaluaciones para ver el tema del Certificado, que tiene vencimiento o en los inicios, uno en la entrevista les recibe los informes, decimos, y, ¡Mira yo vengo a iniciar el trámite porque mi chico tiene dos años y esta es la derivación del médico, tengo indicado terapia ocupacional pero en mi localidad no hay, y tratamos de ir o viene gente de otro lugar...! El que tiene el recurso económico lo hace ¿Sí? ¡Y si tiene una prepaga mejor! Porque hacen un viaje y se quedan todo un día, y viajan dos veces por semana, porque la prepaga le cubre hasta el combustible.

FS: *¿Tanto?*

HM: Si.

FS: Mi hermana tiene una nena con Síndrome de Down y, ¡perdóname que te lo diga! Y, tiene IPROSS y no le cubre nada.

HM: Bueno, por eso te digo, depende capaz con una prepaga.

FS: Pero a veces decís: ¡Incluir Salud! que es un programa, y vos vez que la nuestra que es: IPROSS. ¡Nada, nada! ¿Ni siquiera un acompañante? Para que la acompañe a la escuela. Va

musicoterapia porque se lo paga mi hermana. ¡Y es una obra social!, ¿De qué estamos hablando a veces? Entonces, hay muchas cosas que pasan...

MA: ¡Pero tiene que ver con los criterios que se aplican al otorgar una prestación! Por lo general no se solicita un acompañante para que lleve a un niño a la escuela. ¿Por qué en algunos casos sí, en otros casos hay que buscar la forma?, ¿De qué depende, cuáles son los facilitadores?

HM: Allá en San Antonio, IPROSS...

FS: (interrumpe) ¡Un acompañamiento para un chico con síndrome de Down tendría que cubrirlo!

HM: Sí, más si es chiquita.

MF: No sé ¿Cuáles son los criterios?

HM: Allá en San Antonio, IPROSS está trabajando ¡muy bien!

MF: Ahora convengamos lo siguiente: “El tema de los acompañantes”, yo tengo una mirada muy particular con el tema de los acompañantes. Se habla mucho de acompañante terapéutico, pero la verdad en Viedma los acompañamiento deja mucho que desear no hay una articulación con el profesional que lo prescribe. Además, pero ¡además el acompañante no busca el respaldo en lo profesional para...!

FS: La familia espera la niñera o la empleada doméstica.

MF: Por eso está la figura del acompañante y del cuidador.

FS: El cuidador tampoco tiene que hacer tareas de limpieza.

HM: A no, obvio que no.

FS: Eso es lo que espera el paciente.

HM: Yo tengo cierto conflicto con los profesionales de Viedma en ese aspecto. Ni hablar de los pacientes de salud mental, ¡por favor!

FS: No está contemplado desde Nación el acompañante para el paciente de salud mental.

HM: ¿El acompañante?

FS: Como por ejemplo tampoco Nación no tiene contemplada la prestación de equino terapia.

HM: Y no, ¡sí no está legislado!

FS: ¡Y ahora los médicos, otorgar...! ¿Qué prestación? De equino terapia, y ¿Dónde está? Sino esta esto dentro de lo que es rehabilitación.

HM: No. No está contemplado se habló ahora en el Consejo Federal. Se va a tratar.

MF: ¡Se va incluir! Dijeron que se va incluir.

HM: ¡Se va a tratar! En San Antonio, abrió la Escuela de Equino terapia de la Municipalidad, y ¡él que no iba era un perdedor! Empezaron en el Hospital, todos vinieron a buscar el certificado médico...

MF: Mira este caso, esta chiquita: Estimulación temprana, entonces piden kinesiología, terapia ocupacional, fonoaudiólogo, y equino terapia ¿Equino terapia? Pero que me disculpe la doctora, pero ¡déjame de joder!

FS: Y, a parte ni siquiera un resumen de la Historia Clínica para ver porque piden esas cosas, hay que ver mucho el tema de los médicos.

HM: ¡Si, totalmente! Porque aparte dependiendo de la localidad, sino tenés especialista en la localidad, el médico te llena con lo que te dice el papá del paciente.

FS: Lo que dice el paciente, ¡claro eso es lo que está pasando!

HM: Y esos son errores muy grandes. Yo tengo un chiquito en San Antonio, que tiene un año y medio y nació sin los miembros superiores y el obviamente ¡todo es con los pies! Está trabajando la auto-alimentación con el pie, un año y pico agarra el cubierto, la cucharita con el pie, y te agarra el celular y ¡hace lo que quiere, con un año y pico! ¡Te querés morir...!

La pediatra del hospital, me dice: Te acordás de este chiquito.... ¿No podremos conseguir una computadora? ¡Ayúdanos! La carga emotiva de la médica es más que la indicación de la observación del beneficio para el nene. Si yo me pongo a pensar, el nene con un año y 6 meses ¡Nada!, que juegue con lo que tiene, si es una edad de jugar no es una edad de aprender a escribir. Obviamente... vos pensás en lo típico, te agarra el celular y te lo revolea si puede... ¿No le podemos dar una Tablet? Ahora ¿Para qué? Si tiene que conformar cognitivamente un montón de conceptos e ideas, ¡Nada!, le podemos dar un juguete, no es el momento de darle una Tablet, yo no se la doy a mi hijo de ochos años por más que este desesperado por tenerla. Pienso

un poco así, pasa esto, muchas veces el médico en la compasión y en la Persona con Discapacidad (susurra) y hasta te tuercen la cabeza cuando dicen discapacidad. ¡No es así! A la PcD hay que engrandecerla con los potenciales que tenga y ayudarla con las diferentes circunstancias que se le presente de la vida en ese momento. Lo que voz decías de esto de la silla, de que necesita una: ¡Súper silla!, ahí disiento. Volviendo un poco a eso de lo que necesitan en su vida en ese momento, por más que no tengan muchos estímulos o mucha terapia, hay sillas que si requieren ser como se piden porque tienen indicaciones que tienen que ver con el control postural.

MF: ¿Con el tema postural? Eso lo acepto.

HM: Pero no es más que eso tranquilamente, si coincido con voz, en que: Si es una persona que no sale mucho de la casa de tenerlo en otra estructura, porque vos lo podés poner en una misma silla común, pero bueno...

FS: Igual nosotros tratamos de darle todo lo que podemos, porque todos somos padres. Y vos llamas por todos lados, y yo a veces me paso hablando por teléfono todo el día, para decir: ¡Por favor que llegue y que venga! Ahora tengo una silla de un tema, que estoy esperando, va a llegar el lunes y me tengo que ir a Cipolletti, que es ¡todo un tema con un chico con una silla motorizada!, que es la única silla motorizada que se autorizó por orden del gobernador.

MA: ¿Para Andrade? ¿Se autorizó, después del amparo?

FS: ¡Después de que dijeron que no! Que el fisiatra neurólogo había dicho que no correspondía. Después de que la familia habló con la Presidenta, habló con todo el mundo, el gobernador dio la orden que sí.

MF: ¡Yo te diría hasta que es anti productivo una silla para ese nene! Yo lo conozco a Andrade.

FS: Esa silla salió 50.000 mil pesos.

HM: ¡Yo no conozco ese caso!

MA: Es un caso de Cipolletti, que el médico fisiatra que lo trata prescribió una silla de ruedas motorizada, y desde el 2011 la familia, principalmente los padres, vienen luchando por obtener una silla motorizada, porque...

FS: ¡Un fisiatra de Salud Pública! Pero a presión de la familia, una familia con una presión terrible, te llaman por teléfono todo el tiempo, un caso muy mediatizado, salió por todos lados. ¡Hicieron un amparo! Del fisiatra lo mandamos... llamamos a este Congreso Internacional que hay en Mar del Plata... que no me acuerdo... nos mandó a un fisiatra neurólogo a Neuquén, lo llevamos ahí, ¡Llevaron al chico ahí! Y él dijo que: ¡No!, que no correspondía, que se podía quebrar el cuello en los cordones, bueno, nos dio una serie de cosas de porqué no. Y el juez paró ahí, dijo: ¡Bueno no, si esto es así, y el médico dice así! Y el juez también había presionado bastante, muchísimo. Bueno, hasta que pasó, ¡Pasó un tiempo! Le compramos una silla de ruedas común, cuando llego la silla de ruedas común, todos dicen: ¡Llegó la silla! Salió en el diario, sacan un comunicado de prensa que: ¡No!, que: ¡Esa no es la silla que querían!, que: ¡querían motorizada, que querían...! Devuelta para atrás. La madre se presenta con otra persona que la asesora, que no sé quién es, van a haber a Alicia Kirchner. Van por todos lados a Bs. As. Y empieza a llamar...

HM: ¿Quién lo terminó firmando?

FS: Por orden del gobernador. Un fisiatra nuevo ¡Nuevito que recién empezó a trabajar en el Hospital de Cipolletti...!

MF: Ahora, ¡El responsable es él, cuando se desnude!

HM: ¡Capaz que no le pasa nada! Son situaciones que fuerzan. ¡Es lamentable! Acá me han llamado cada uno: "necesito que me saquen el carnet de discapacidad", ¡cómo si fuera el carnet de fútbol! O las instituciones que llaman presionando que prestes las camionetas, que: ¡La usan para esto, para cualquier cosa...! Si vos sos una institución con más de diez años en tu localidad y, ¡todavía no tenés tu camioneta!, con todos los años con la Ley de Cheques, es: porque no te sabes manejar -porque diez años de trayectoria-, o la tenés rota, y, ¡No tenés siete más como tienen la provincia...! ¿No te la puedo prestar? No te la presto. Me han dicho: ¡Vos arrancaste mal, tenés que estar bien con las instituciones! ¡No! Yo tengo que estar bien con las PcD, no con las instituciones.

FS: Yo igual soy de pelear mucho, ¡cómo te abras dado cuenta! Soy de pelear por el programa, por tener puesta la camiseta.

HM: La idea es colaborar todos en esto, poder charlar un mismo idioma.

FS: Y decir, quiero que el beneficiario tenga lo que quiere, requiere.

HM: ¡Lo que necesita!

FS: Y doy vuelta trescientas veces. Y, ¡Miguel sabe! porque me acompaña a los Hospitales. Una vez llegamos al Hospital de Bariloche y teníamos una reunión de cincuenta personas, que ni sabíamos y ¡nos querían matar! Matar por un montón de cosas que estaban mal, como las que recién comentábamos.

HM: ¡Sí! yo mañana viajo al Valle, y en un Junta Evaluadora faltaba algo, y dijeron: ¡Mañana va Madorno y lleva todo lo que está faltando! Me llamaron de la radio que porque no había llamado, que me estaban esperando la Junta Evaluadora, las instituciones, el Intendente y la mar en coche. ¡Y armaron algo, y yo no iba!

FS: Fuimos a todos los lugares que nos invitan...

HM: ¿Ahora vamos a ir a San Antonio Oeste?

FS: Vamos a todos lugares. Y si tenemos que decir estamos a cargo de este programa, y estamos para esto, vamos hacerlo, y damos la cara y decimos: ¿Qué querés... qué necesitas? Tratamos de buscarle la forma, no sé si va hacer en un mes, en dos... pero buscas la manera.

MF: ¡Tratamos de satisfacer la demanda!

HM: Por eso yo quería hablar esto con Uds. Porque paso una situación hace un mes y medio, de una chiquita que requiere cama ortopédica. No me acuerdo bien si la chiquita tenía o no pensión. Creo que era Priscila, la cosa es...

MF: ¡Es la que quiere viajar a Japón!

HM: Si me llamo para pedirme avión. ¡No, olvídate! No, no está contemplado el transporte aéreo.

FS: ¡Tenemos pacientes que piden avión! tenemos algunos chicos trasplantados que le dicen al médico de Bs.As.: ¡Ponme en avión! ¿Vos no sabes lo que pasa? Te lo digo en confianza, estoy esperando reunirme con el Ministro, es que Salud, dice si tiene Incluir... que lo cubra Incluir, más allá de tener mucha demanda. ...Más allá de que haya mucha demanda, quiero saber: ¿Qué dice el profesional de cada uno de las áreas? Porque ahí está el problema.

HM: ¡Si se guía por lo que dice el beneficiario! Estamos en el horno.

FS: ¿Y en avión? ¡Y van los tres!: va la mamá, la abuela... y, ¡Cómo es menor todos tienen que ir! ¿Pero en avión? Cada uno sale 2.500 pesos de ida, ¿Y de vuelta? Estamos gastando esa plata ¿Entiendes? En vez de ponerla en otra cosa ¡Yo siempre lo valore!

HM: Por eso yo quería sentarme, hablar de esto, porque a mí cuando me preguntan... poder decir: “me parece interesantísimo el programa, yo siempre lo valore”. Pero la falta de comunicación hace que uno diga: “Es una porquería, es una obra social”. ¡No, pará! Hay que frenarla y decirle: ¡No es una obra social, es un programa de asistencia que ayuda y complementa al Estado! Capaz que le explicas y van entendiendo, “no es la obligación: cubrirte todo”.

FS: Yo te podía dejar un instructivo de lo que nosotros le dejamos a cada uno de los referentes... Incluso cuando hagamos las Jornadas Provinciales -hace dos años que no se hacen- pero la vamos hacer en Noviembre, ya estamos viendo como las vamos hacer, se hacen después de las Jornadas Nacionales de Incluir Nación con los referentes provinciales y ¡vienen todos! Los invitamos a la gente del Consejo, a la de Pensiones... Un montón de gente para que venga a participar que no sabe de esto, ¡Entonces invitamos!

MF: Se les explica, los alcances de este programa, cuál es el objetivo también, a dónde tenemos que apuntar para el próximo año.

FS: Porque Nación tiene diferentes metas por año. La idea es explicarle... ¡Necesitamos que categoricen! Por ejemplo si tenemos chicos que necesitan rehabilitación, hay un Centro que es: Alas del alma está en Cipolletti. ¡Alas del Alma... una cosa divina!

HM: Es el sueño de todos para que atiendan a tu hijo.

FS: Ese Centro categorizó con Nación, así que el pago de las prestaciones va directamente con Nación.

HM: Si le pagan es otro tema. ¿Qué Nación pague ya es otra cosa?

MF: Bueno, no, aparecen otras situaciones. La otra vez me llama la Jueza (ahora te cuento, le dice a Fabiana: viste lo que pasa es que soy un tipo resolutivo): ¿Por qué no le pagamos a Alas del Alma? Qué tiene la mamá ahí... Le digo: ¡Doctora, discúlpeme, este no es el ámbito! ¿No sé porque le piden a Ud.? Le digo yo: En realidad, esto es: "Institución vs. Incluir Nación". Hay un convenio, por lo tanto el reclamo lo tiene que hacer la institución ¿No sé porque Ud., está reclamando el pago? ¡A bueno, no sabía! A bueno, doctora. En todo caso, mándale una carta documento intimando a que abone lo que se le debe.

HM: ¡Ayúdenos a cobrar, vayan a Ipross, quéjense! Porque se desconoce un montón de cosas...

FS: Lo mismo con Andrade, el Juez lo manda sin saber, el Juez no tiene las instancias médicas, ¡No sabe! Entonces... el caso del chico de Los Menucos que iba a Sendero, el Juez decía que: ¡En 24 horas, tenía que estar ahí! ¡Y el lugar no estaba habilitado!

MF: Lo que yo le decía a ella (Fabiana), vamos a responder ese amparo, que: "No se autoriza la prestación a ese lugar, vamos a ofrecerle otra cosa obviamente, pero vamos a decirle que no se autoriza porque el lugar carece de las habilitaciones correspondientes" ¡Estamos todos locos! ¿Qué le pasa? ¿Si le pasa algo al pibe ahí adentro? Vamos presos nosotros. ¿Cómo vamos a autorizar un tratamiento de rehabilitación ahí? Por eso te digo... que por ahí cuando te hablo de las instituciones, es sumamente necesario que: ¡Vayan... Que te acerques!

HM: No si se está yendo, lo que pasa es que ahora nos está faltando un perfil, que es una psicóloga que tiene que viajar a Bs. As., al Servicio de Rehabilitación para hacer la capacitación de este nuevo profesional. Haber, así como tenemos todo este quilombo, la verdad que el Ministerio no está haciendo entrar a nadie. Yo no puedo, tengo que decirle a esta psicóloga: ¡Venís una vez, dos veces por semana por una beca! "Porque no tengo instancia. No me alcanza.

MF: Yo recién te comentaba lo de Amanecer ¡Por favor! Tiene una infraestructura.

FS: Es como Alas de Alma, en la estructura.

MF: ¡Más grande!

FS: ¡No fueron, no va nadie! Está así no más, van dos o tres personas ¡Precioso el lugar! Atrás tienen una pileta cubierta, hasta cuenta con un elevador.

MF: Pero bueno, por ejemplo: A nosotros no, nos podrían prestar servicio. La prestación no existe.

FS: ¡No! Para nosotros, no está contemplada lo que es hidroterapia.

MF: ¿Hidroterapia?

FS: ¡Ni equino-terapia, ni hidroterapia! Como rehabilitación.

MF: Hasta que no la incluyan dentro del menú prestacional, nosotros no la podemos ofrecer. El Municipio podría, pero no ¿Sabes lo qué pasa? Después nos traslada esa prestación.

FS: Pero también ¡Si se quiere, se puede! Hay que buscarle la forma.

(Se incorpora Laura Rocha quien fue invitada por el Presidente del Consejo Provincial para las PcD)

HM: Les presentó una referente de Fortalecimiento Institucional, ella, y el grupo este de Fortalecimiento, hacen la visita a las instituciones previa a la categorización ¿Sí? Las evalúan, ven las características, la población con la que trabajan. Y ella menciona que tienen fecha para ir en Agosto, para ir a Amanecer.

MF: ¿En Agosto tienen fecha para ir a visitar a Amanecer? Qué bueno.

LR: Sí.

HM: ¿No categorizó nunca todavía, no?

LR: Quería preguntarle, aquellas instituciones que no están en condiciones de categorizar por las características, creo que tienen lo que era PROFE en su momento, Incluir Salud: ¿Se pueden establecer convenios con aquellas que no lleguen a categorizar? Por ejemplo una en Río Colorado.

MF: ¿Convenios? ¡No!

LR: ¿Y acuerdos?

MF: No se puede generar un convenio entre la Institución e Incluir Salud sino están categorizadas. Pero sí, teniendo las habilitaciones correspondientes, por fuera de cápita se puede autorizar la prestación, pero siempre y cuando tenga las habilitaciones de salud y municipio y bomberos.

LR: Por ejemplo en Río Colorado, la única institución así en la temática de la discapacidad es Apader, y ¡Apader tiene mucha gente de Incluir Salud! Por lo que estábamos conversando con los referentes institucionales sí se pueden realizar acuerdos como Bienestar, que no está categorizada, pero brinda prestaciones a Incluir.

MF: ¿Por fuera de cápita? No sé cómo esta Bienestar. ¿Creo que está tramitando la categorización?

LR: No, aún no. La mayoría de las instituciones, no reúnen con las condiciones edilicias y de profesionales.

HM: La mayoría del problema es que ninguna tiene edificio propio. En esa lucha está Marta Ramidan.

LR: No, aparte todo el tema de las habilitaciones continuas. ¡El monto que exige eso! Nos contaban el tema del agua, el costo que implica limpiar el tanque de agua, todas estas cuestiones obstaculizan mucho.

FS: ¡Que vaya a ver un técnico de Seguridad e Higiene!

MF: Que una vez al año -que yo se lo hice hacer ahora- porque no lo tenía. Le dije: ¿Mujer, cómo no lo vas a tener? Anda ver a un técnico en Seguridad e Higiene, que te haga el planito: ¡Cómo vas hacer para salir de acá en caso de algún siniestro! Y lo hizo, ahora sí está en condiciones de categorizar.

LR: Apader: La habilitación municipal lo tiene ¡Pero sólo eso!

MF: ¡Lo tenemos pendiente! La idea es ir a ver la institución.

LR: ¡Es hermosa! Es una institución muy particular, que tienen una manera de abordar la discapacidad desde la inclusión laboral. Laburan mucho, es la única en Río Colorado que trabaja la discapacidad ¡Es la única! Tiene un abordaje muy interesante.

MF: Es formación laboral.

FS: ¿Cómo Apasido?

MF: Yo no sé... ¿Si ellos han logrado la resolución del Ministerio de Salud? Por eso la parte del Consejo es sumamente importante: ¡Orientarlo! Eso es Consejo de Educación no de Salud, porque ofrecen formación laboral. Sino que se pongan en contacto con Apasido, para ver como lograron la habilitación del Consejo como formación laboral.

Yo te voy a pedir el listado de todas las instituciones relacionadas con prestación de servicios, para poder ir a visitarla en algún momento.

FS: ¡Qué se abra nuestro abanico!

HM: Me parece bueno esto; “que puedan ir después de que van Uds.”, porque ellas le van a dar un pantallazo de cómo está la institución: ¡Che me parece que esta institución podría prestar por fuera de la cápita esta prestación! ¡Está que esta categorizada!

FS: El usuario, el paciente ¡No va a ningún lado! Están en la casa. Le podemos ofrecer algo para que vaya, pero por este desconocimiento que hay, lo dejan en la casa.

LR: Estamos atendiendo la urgencia. Algunas les puedes decir: ¡Te apoyo para que lo poco que hagas, lo hagas por lo menos en las mejores condiciones posibles! Es la realidad, hay muchas instituciones que no tienen nada.

FS: Pero en esos lugares que no hay nada, como en Valcheta, Río Colorado, estaría bueno que haya un lugar para que los chicos puedan ir.

LR: En Lamarque, hay una institución que quiere establecer como Centro de Rehabilitación, pero que pasa: ¡No hay kinesiólogo!

MF: Si ya sé cuál es, yo me acerque en algún momento.

LR: Adar. Lograron que Salud... Se compraron todas las camillas, y terminó nunca abriéndose. No hay kinesiólogo, tienen que viajar a Luis Beltrán. Lo que le planteamos, al no conseguir reconocimiento de Salud porque tiene que montar un equipo interdisciplinario, bueno ¿Por qué no cambian la denominación? En vez de Centro de Rehabilitación, que sea un Centro de Día,

ahí tienen otras incumbencias. ¡Qué en algún momento puedan aspirar a la rehabilitación! Pensemos en lo que hay, que es la discapacidad de jóvenes que no tienen lugar para desarrollar sus capacidades. Estamos empezando a asesorar en estas cuestiones. Aunar no tiene reconocimiento de Salud ¡Que presta un servicio de la hostia! Para empezar la autogestión, pero nunca tienen el equipo completo, le falta un psicólogo, lo tienen después lo carecen, le falta dinero.

HM: ¡Esta en dependencia pública, depende del Estado!

LR: ¡No tienen reconocimiento como prestación!

HM: No porque es como una prestación del Estado. Es el Centro de Rehabilitación del Hospital.

MF: Los profesionales son del Estado, y el espacio físico de una ONG's.

HM: Cuando está mezclada la cosa, es difícil de avanzar.

LR: Estaría bueno que dependan del Estado pero que puedan prestar un servicio a lo privado y que la discapacidad sea del Estado, no de la ONG's.

MF: ¡Tienen bastante equipamiento!

LR: ¡Si la gente de alrededores va ahí, y la ONG's está sobre exigida!

HM: Me interesaría que Uds., puedan quedar en contacto.

FS: En muchas oportunidades le hemos comentado cómo hacer, nos mandan los papeles, pero, ¡Nadie sabe cómo hacer, qué tiene que hacer para prestarnos un servicio!

HM: Sí. ¡No decirlo! Que eso lo evalúen Uds. No decirlo por cuestiones que vos levantas la perdiz...

MF: En principio es tener un dialogo con la institución, plantearle como es el funcionamiento del programa, para que no se vuelvan loco y que te digan tengo veinte pacientes. ¡No, tranquilo!

MA: *Como una cuestión informativa ¿No se puede capacitar a las Instituciones en los requisitos necesarios para brindar una oferta?*

FS: Para nosotros es también un trámite: Hay que mandarlo a Nación, Nación lo tiene que evaluar, con un montón de papeles que hay que pedir el beneficiario, tiene que decir si lo autoriza para después incluirlo dentro de un Padrón, que todos los meses manda Nación, con eso nosotros facturamos y ahí nos mandan la plata fuera de cápita ¡Es todo un proceso! No es tan largo, si vos... Ahora teníamos el problema de que pasaban seis meses para que se autoricen una prestación ¡Porque es verdad! Vos llegas a Bs. As., y tenés un lugar como éste, más grande, lleno de cajas con todas las prestaciones de todas las provincias... ¡Lo están haciendo mal! Tienen un millón y estaban haciendo recién febrero ¡Imaginate!

MF: Si yo, *hoy* voy a enviar algo: Una solicitud de prestación, *yo estimo que en noviembre...*

FS: Nosotros si tenemos autorizada las comisiones -ahora no hemos salido y no sé si es tan factible salir- nosotros vamos a Bs. As., y hablamos con la gente: ¡No, ponelo acá, no, ponelo como urgente! Lo podemos hacer.

MA: *¿Por el cambio de gestión.... es el problema de las comisiones?*

FS: Y sí, no...yo todavía no pude hablar, porque tiene un montón de audiencias y cosas nuevas, pero sé que sí ¡Nos va a atender!

MF: ¡Ahí logramos algo!

HM: ¿Cuándo pueden ir Uds.?

FS: Nosotros tenemos un instructivo de cada vez que hay un referente nuevo en cada uno de los Hospitales, nosotros le alcanzamos el instructivo. Yo hoy no te lo puedo dar, porque el chico que está ahí y que los arma, está de vacaciones.

HM: Yo esto (el instructivo) lo socializó con todos los que trabajan acá, con todos los agentes de acá del Consejo, porque los mismos profesionales de la Junta que evalúan, cuándo preguntan: ¿Qué obra social tenés? ¡A tenés la obra social Incluir Salud! Empezar, mismo ahí cuando hablas con la persona desde la entrevista, decirle miré que: "Si Ud., sale beneficiado con el certificado de discapacidad, Incluir Salud no es una obra social", y que tengan un apoyo Uds., también. Y, decirle que: "Si no lo pueden cubrir lo tiene que garantizar el Estado, el Hospital Público". Entonces vos le enseñás, es una manera de enseñarle la persona, porque siempre queda como que: ¡Uds., que son una... no es así! ¡Nos enseñan a nosotros, nosotros lo reproducimos en cada Junta Evaluadora!

FS: En ese instructivo, también tenés las planillas de las que hablábamos hoy: Planilla 1, la de medicamento, prótesis – ortesis... Porque nosotros, nuestro programa... ¡También compramos todo lo que son medicamentos especiales! Más allá de la discapacidad, y un montón de cosas, nosotros compramos todo lo que es medicamentos especiales, tenemos una erogación de \$400.000 mensuales, tenemos una erogación en hoteles de \$300.000 mensuales. O sea este es un programa... Todo medicamento especial significa de alto costo, y baja frecuencia.

MA: *¿Tienen algún informe de evaluación anual que nos puedan facilitar?*

FS: Sí, pero no les va a servir. Somos el tercer financiador de diálisis del país ¡Hay muchas cosas que tiene Incluir Salud que nadie la sabe! Que nosotros como Incluir Salud de las 24 provincias, fuimos segunda en lo que es alto costo baja incidencia, por cápita por desempeño y tercera en diálisis, muchas cosas que no se saben de Incluir.

HM: ¡Hay que empezarla a nombrarlas! *Uds., también tienen que empezar a generar que se sepa eso.*

FS: Y de eso nos dieron ahora todo un *instructivo*, hay que empezar a facturar por cápita por desempeño.

MF: Por ahí te da un poquito de miedo: ¡Te va sobrepasar la demanda, y te va matar!

FS: Está creciendo a pasos abismales.

MF: Lo que pasa es: ¡Impresionante las pensiones que se están otorgando!

FS: Y ellos, en cuanto a pensiones...

MF: ¡Y eso es todo demanda contenida!, te digo. Cuando apareció la pensión... agárrate Incluir Salud. Nosotros de verdad es: ¡No es que no queramos! ¡Sí! Sabemos lo que se nos viene: ¡Viene el malón!

FS: Antes, yo hace quince años que trabajo, en cada uno de los hospitales había un médico de cabecera, pero ¿qué pasaba con el médico de cabecera? Si ese médico se iba de vacaciones, nadie atendía los beneficiarios de Incluir Salud, porque ¡vos! A ese médico tenías que pagarle. ¡Estando dentro de Salud Pública! Era una locura.

HM: Me pasa con las Juntas Evaluadoras, han hecho la capacitación varios médicos que trabajan de los Hospitales, y cuando digo: ¿Cuándo envió la nota al Director para que comienzan a evaluar? Te dicen: ¡Yo si no hay nada extra no quiero! ¡Somos del Estado! Lo dice la ley: “los recursos humanos del Consejo Provincial, tienen que ser los de los hospitales. Entonces, estoy peleando porque de ahora en más: ¡Todos los empleados que ingresen a Salud Pública tienen que saber que pueden ser afectados a las Juntas Evaluadoras de Discapacidad, que serán formados con la capacitación pertinente...!

MA: *Al tener tanta demanda de prestaciones, ¿tienen un modo de priorizar?*

FS: Sí, por ejemplo con el tema de los audífonos, en estos momentos se van entregando de acuerdo con las edades, primeros los niños, después los que están en edad escolar, después los que están en la universidad, después los jóvenes, después los adultos jóvenes, después los mayores. Eso es el modo de priorizar el programa. Pero más allá de ello, el problema es que no hay muchos presupuestos y nosotros para nuestro programa necesitamos tres presupuestos.

MA: *No hay muchos presupuestos, porque los fonoaudiólogos prescriben una marca ¿Eso es aceptable?*

FS: Es que la mayoría de los profesionales, principalmente los fonoaudiólogos trabajan con una casa, es un mercado, el que prescribe, provee. Y encima no hay muchos prestadores en la localidad.

MA: ¿Y en esos casos cómo continuas con el trámite?

FS: En los casos, en que la localidad no hay tres prestadores hacemos una nota explicando esto y eso lo adjuntamos en el expediente, después viene el Tribunal de Cuentas y mira todo esto.

MF: Me voy a reservar la opinión y el comentario.

MA: *¿Por qué?*

MF: Hay que hacer cuidadoso, cuando vos largas y decís: ¡Che, mira ahora tengo esto! ¡Tranquilo! Porque están aquellos que quieren hacer negocio a costilla de estos problemas y del Estado.

HM: ¡Son todos recursos humanos que necesitas! Y, son profesiones que no hay, entonces tenés que ser cuidadoso.

FS: Yo tengo presupuestos ¡Presupuestos de 3000 pesos de diferencia! Y como nosotros tenemos fondo, le decimos: ¡No es para Salud! Y, si te lo pago en 15 días...Te bajan 3000 pesos ¡Viste, esas cosas dan mucha bronca!

MA: *¿No se puede hacer nada, para que la salud más que un negocio sea un derecho?*

FS: ¡Yo en eso! La verdad no me quiero meter.

Entrevista 5: Proveedor (P) de productos de apoyo.

Fecha de Entrevista: 22 de Septiembre de 2014.

Lugar de Entrevista: Viedma.

Entrevista realizada por Marcela Avila (MA).

Entrevistado: Diego Green (DG). Proveedor de productos de apoyo.

Organización: Droguería Green. Ubicación: Av. Caseros 1621, Viedma (Tel. Fax: 02920 – 15608923 /425434).

Presentación e introducción objetivos de la entrevista.

Se advierte que todos los datos son totalmente confidenciales y que se utilizará un nombre ficticio: Darío (proveedor); como así también que es indispensable grabar la entrevista para analizar su contenido.

MA: *Para comenzar podrías presentarte y contar como se llama tu comercio.*

DG: Mi nombre es Diego Green, y mi negocio se llama Droguería Biomedical Green, soy el titular.

MA: *¿Cuáles son las principales áreas de tu negocio?*

DG: Lo mío es todo lo que es insumo para salud, medicamentos, descartables, equipamientos, productos ortopédicos en lo que es silla de ruedas, bastones, todo lo que es aparatología.

MA: *¿Cuál es la cobertura geográfica que comercializas?*

DG: En el ámbito de toda la provincia de Río Negro.

MA: *¿Tienen sucursales en el interior de la provincia?*

DG: No. El interior en sí es los hospitales... y después lo que son las Delegaciones de IPROSS, trabajamos con lo que es el PROFE, Programa Federal de Salud, que también tiene delegaciones en todos los Hospitales. Tengo muchas compras centralizadas y después hacemos la distribución. Y después las Delegaciones a su vez llaman para comprar: las Delegaciones de IPROSS, las Delegaciones de PROFE, y los Hospitales.

MA: *¿Trabajas con alguna marca, alguna línea?*

DG: Tengo varias líneas, depende de qué línea, son muchos productos ¡Son miles de productos! Tenemos representación de algunas marcas. Somos mayoristas.

MA: *¿Tienen un catálogo de los productos que comercializan?*

DG: No. No, porque en general los productos que son de salud, ya hay un catálogo: Más o menos tenés los que se utilizan... y como se trabaja por cotización. Y catálogos tengo un montón pero más que nada publicitando los productos y las características de los productos.

MA: *Representan en la provincia a varias empresas ¿De qué origen?*

DG: Sí, empresas Argentinas o subsidiarias en Argentina de empresas extranjeras... multinacionales.

MA: *¿Con estas empresas cómo te contactas o te contactaron?*

DG: Yo en realidad empecé hace veinte años que estoy en el mercado... hace ocho años que estoy acá en Viedma, pero estaba en Bs.As. Me vine acá con el proyecto de montar la primer Droguería acá en Viedma, ya me traje... me vine con un portafolio armado de productos. Y

después bueno, yendo a las exposiciones... te van contactando porque saben que distribuís productos y te vienen a ofrecer, a medida que te van solicitando productos nuevos te vas contactando, te van buscando e incorporando.

MA: ¿El producto que más se vende?

DG: Hay muchos productos que son como comodines en esto, en lo que es descartables por ejemplo: Tenés guantes, agujas descartables...son productos de alta rotación. Después tenés productos más específicos de patologías especiales o cirugías específicas, por ahí son productos más puntuales, más específicos.

Lo que más se vende te diría que es en lo descartable... es aguja, guantes algodón, gaza...esos productos más genéricos.

MA: ¿Y los productos más caros?

DG: Ahí es relativo... tenés...

MA: ¿De qué depende el valor de un producto?

DG: Algunos productos... depende de lo que estemos hablando... si es equipamiento depende mucho de la tecnología o depende del material que está construido. Si hablas de medicamentos, depende si son productos oncológicos, en general son más caros que los productos genéricos. Y después en descartable depende de la calidad del producto. Lo más caro por ahí son los equipamientos de alta tecnología o en el caso de los ortésicos; también las sillas especiales o que se hacen a medidas o con materiales especiales son de alto costo también, difiere mucho... tiene mucha diferencia con lo que es estándar. Un producto más caro no hay ¡No hay un producto más caro!

MA: Tu mayor cliente son ¿las personas o las instituciones?

DG: No, instituciones. En mi caso, son instituciones, porque nosotros somos distribuidores.

MA: Y en el trabajo con las instituciones ¿hay algún producto que requiere que te relaciones con las personas usuarias?

DG: Trabajamos directamente con las Instituciones, con los Hospitales, con el Consejo Provincial para las personas con discapacidad, Ministerio de Desarrollo Social, Ministerio de Salud, Clínicas, Sanatorio, IPROSS, con el Programa Federal de Salud.

MA: Y dentro de estas Instituciones ¿Cuál es la mayor demandante de productos?

DG: Salud Pública.

MA: ¿Cómo sería el circuito de la venta desde el pedido hasta la compra?

DG: El circuito es: Se cotiza...hacen un pedido de cotización en el que participan varias empresas... dependen el monto se hace un "Concurso de precios" o "Licitación Pública o Privada" o una "Contratación". Se analiza después el precio, se analiza después la calidad, se adjudica y hacen una orden de compra, se entrega y después estás para cobrar.

MA: ¿Cómo son los tiempos de la entrega del producto: semanas, meses...?

DG: Depende el producto, si son productos especiales o grandes cantidades. Hay muchos productos que tenemos en stock y se entregan en el momento. Depende si son productos especiales o grandes cantidades puede tardar más o menos, hay productos que por ahí los tenés en el momento.

MA: ¿Los precios varían de acuerdo a la Institución que lo requiera? Porque paga en términos, en menor tiempo... o es mejor cliente...

DG: He... los precios varían. En este momento los precios varían no hay mucha continuidad con respecto a los precios, hay fluctuaciones, depende de cómo sea la operación...

MA: ¿Podes mantener los precios que cotizas?

DG: Depende como sea la operación, los mantenimientos de oferta son de 30 días, después cuando se vence, te preguntan si se mantienen o no. Pero bueno, es una cadena tenés que consultar con el fabricante importador o exportador si hubo variación o no... Sí, están cambiando un poco las reglas de juego comercial, porque con estos cambios de precios se está modificando todo el mercado.

MA: Y en el caso específico de sillas de ruedas adaptadas, que desde que se cotiza hasta que se realiza la entrega por lo general supera los 30 días... ¿cómo se mantiene o se ajustan los precios?

DG: En ese caso, es como que no está muy bien instrumentado el circuito, por ahí de la compra, de cómo se maneja la compra, por lo que yo he visto y por eso, este año (2014) no estoy trabajando sillas adaptadas, es decir sillas especiales a medida, porque en su momento no estaba funcionando bien, es un mercado que se ha ampliado y es muy específico.

No hay un circuito bien establecido entre la persona que necesita la silla, con el fisiatra o el médico que la receta, con la empresa que la va a proveer. No hay un contacto... no hay una comunicación fluida como para evaluar cuestiones que son importantes para definir la fabricación de la silla. He visto casos, donde el médico pide una cosa... que al paciente no le sirve porque no están evaluadas circunstancias sociales, solamente está evaluada la patología ¿Sí? Pero acá hay barrios periféricos... y la autoridad la tiene el fisiatra. Yo creo que tendría que haber una entrevista en conjunto: entre el fisiatra, el paciente y la empresa proveedora para evaluar bien las necesidades concretas.

MA: ¿La participación del usuario es prioritaria?

DG: Digamos que el paciente no. *El paciente se guía por lo que le da el fisiatra*, por lo que el fisiatra escribe en la receta y después la empresa proveedora se guía por la receta que escribió el fisiatra y el conflicto por ahí llega en el momento que llega la silla que pidió el fisiatra y la va utilizar el paciente en el lugar en el que está y no coincide con lo que el fisiatra pidió... Ósea, coincide con lo que el fisiatra pidió pero no con lo que necesidad del paciente, porque por ahí el fisiatra no conoce la vivienda donde vive la persona, entonces no tiene en cuenta que: ¡La silla no pasa por la puerta, o que no puede circular por dentro de la casa o que vive en una calle de tierra o de ripio y las ruedas que pidió no se corresponden...! No hay una evaluación previa de todos los factores que influyen a la hora de desplazarse un paciente en una silla de ruedas, que hay que analizarlo, más acá en Viedma donde hay barrios que son de tierra, que se inundan... hay muchas cuestiones a evaluar, hay casas con puertas angostas. Yo creo que acá todavía... no sé si lo van hacer, pero no había un contacto fluido entre fisiatra, paciente y la empresa prestadora para evitar que haya problemas con el material o que se dilate la entrega o que hayan conflictos que no la pueden hacer. Son productos de altos costos y aparte depende de la necesidad.

MA: ¿En el año 2013 has vendido sillas de ruedas?

DG: Sí, sillas motorizadas hemos vendido al IPROSS.... Hace años el Consejo Provincial del Discapacitado también. El Consejo compraba, siempre tenía un stock... ¡Te hablo hace diez años atrás tenía siempre en stock motorizadas estándar!

MA: ¿La venta de sillas de ruedas motorizadas es inusual o habitual?

DG: Se fue haciendo cada vez más común... pero sí sigue siendo inusual.

MA: ¿Por qué su venta sigue siendo inusual?

DG: Lo que pasa... He visto pedidos de productos muy ambiciosos... Como que hay un sector que pide muy extremista, ¡pasa del paciente que no tiene nada a que tenga la Ferrari de la silla de ruedas! como que no hay un término medio.

MA: ¿Las instituciones se encuentran con pedidos médicos excesivos?

DG: Sí. Posiblemente debe haber diferentes criterios entre los médicos o en las familias que solicitan. Hay gente que pide cosas extravagantes, también. Se ve mucho, hay gente que presenta un recurso de amparo porque quieren pañal francés, sillas qué...

MA: *¿Extravagantes?*

DG: También influye mucho el nivel social con el producto que exige... o si se atiende solamente acá en Viedma o quizás hacen interconsultas en Bs. As, Bahía y los atienden en otros lugares donde hay más información, donde hay más oferta de otros productos y vienen con cosas que acá... ¡Quiero esta silla! Viene ya... Yo he visto mucha gente que tiene bien en claro lo que quiere.

MA: *¿La información debería brindarla todas las instituciones que participen en la prescripción y provisión de productos de apoyo?*

DG: Si seguramente es así. Tal cual, en el caso institucional, mismo Incluir Salud o el Consejo del Discapacitado debería tener gente preparada para que esté en contacto con el médico que receta y tengan un criterio en común a la hora de evaluar el producto. No hay un criterio unificado a la hora de tomar decisiones y cuál es el camino a seguir, es cómo que está muy desparramado, cada paciente trata de conseguir lo que puede y luego lo que le den... Yo no veo nada unificado, no hay criterios unificados.

MA: *¿Ninguna institución plantea una mirada unificada?*

DG: No... Es muy diferente de acuerdo a la cobertura que tengan.

MA: *¿Por eso ya no comercializas sillas de ruedas?*

DG: Sí, es muy complicada acá la comercialización, IPROSS pide muchas cosas. Yo no estoy cotizando sillas porque no había una evaluación seria... No hay una de la calidad y en muchos casos es el precio. Yo veía... Hay ejemplos muy burdos, ósea en la solicitud de una silla: ¡Vos veías precios de una silla no sé, desde 4.000 pesos a 35.000! ¿Cómo? ¿¡Por ahí en cinco empresas precios de 4000 a 35000!?! Hay algo que está mal, pero a la hora de evaluar eso... era muy complicado, para que evaluaron cual era, si era la de 4000, la de 17.000 o la de 35.000 pesos.

MA: *¿Y las consecuencias de esas decisiones?*

DG: Después surgen los problemas. Incluir Salud, yo sé con conocimiento de causa, que ha tenido inconveniente, justamente por eso motivo, porque... Para una persona encargada de compras, en realidad, porque pidiendo algo que no es complicado y que es concreto, porque lo pedís por marcas... En el caso de que vos pidas Samsung S2, que son todos iguales, ni un S3, ni un S4, ¡S2!, si uno te lo cotiza a 1.000 y otro te lo cotiza 1.100... ¡Compra al que te lo cotiza 1000! Si uno te lo cotiza a 5.000, es loco, ¡Es un S2, no tendría que haber misterio! Ahora, ¡Si uno te cotiza un S2 y otro S5! Vos tenés que saber que hay diferencias entre uno y otro, y diferencias en precios y hay que ver qué es lo que necesitas: si S2 y S5 poder evaluar, poder discernir entre uno y otro... decir si necesito el S5 porque tiene más capacidad de memoria... lo puedes justificar.

MA: *¿Qué está faltando? ¿Qué tendrían que cambiar las instituciones? ¿Deberían conocer más sobre los productos de apoyo?*

DG: Sí. ¡No sé yo cómo es la estructura interna para que tomen la decisión, como lo están evaluando! Yo sé que muchas veces tienen conflicto con eso, porque está mal evaluado.

MA: *¿Los médicos deberían prescribir con marcas? ¿Limitaría la decisión a tomar por la obra social o el Estado?*

DG: Si, si, digamos que en la parte... yo en el mercado de la ortopedia en sillas de ruedas me aparte porque hay muchas complicaciones. Hay productos que se pueden prescribir por marcas. Hay muchas marcas que fabrican ruedas.

MA: *¿El médico se convierte en representante?*

DG: Sí, hay tenés otra complicación. Lo que pasa es que no puedes dirigir, inducir, la compra digamos...hay muchas marcas, no sirve recetar con una marca, salvo que sea una patología muy específica, que vos sepas que tiene que ser ese modelo que solo fabrica esa marca, sino en general hay muchas empresas que te hacen la silla con las características que necesitas a medida.

MA: *¿Fábricas Nacionales?*

DG: Sí, a nivel Nacional. Sí, sí, con el tema de las complicaciones estos últimos años también en lo que es las importaciones de los productos y eso, han puesto más énfasis en las producciones nacionales.

MA: *¿Cuándo una institución requiere un producto de apoyo tenés información sobre si la persona tiene una discapacidad certificada?*

DG: No, no me llega, yo veo que los procedimientos en realidad van todos por la misma vía. No se ve así a nivel proveedor, no se ve.

MA: *¿Todos son pacientes?*

DG: Exacto. Puede o no tener una discapacidad.

MA: *De las solicitudes de productos de apoyo ¿Podes inferir a qué o a quienes está orientado? Generar autonomía, proteger a una población específica....*

DG: Bueno, en lo que hay mucha demanda es en camas ortopédicas porque se está apuntando cada vez más a la internación domiciliaria, que el paciente esté lo menos posible en los hospitales o en instituciones, con el tema de que aparte ha avanzado mucho la expectativa de vida, hay muchos pacientes ambulatorios, de edad avanzada, con patologías medias terminales, en algunos casos; entonces es mucha la demanda de camas ortopédicas, en los últimos años es mucha la demanda y no necesariamente son pacientes con discapacidad.

MA: *Y, específicamente en la demanda de sillas de ruedas ¿Se puede pensar en la prevalencia de algún grupo étnico?*

DG: Hay mayor demanda para niños en sillas especiales, adaptadas, en sillas de alto costo... para el uso de personas adultas son más estandarizadas. ¡Eso por lo menos, es lo que veo yo...!

MA: *¿Cuáles son las normas básicas y de calidad que regulan la comercialización de los productos?*

DG: Están saliendo normas constantemente, el ANMAT¹ es la que está regulando lo que es Salud los productos y va sacando normativas, ya cada vez más específicas y más diferenciada

¹ La Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) es un organismo descentralizado de la Administración Pública Nacional, creado mediante decreto 1490/92. Colabora en la protección de la salud humana, asegurando la calidad de los productos de su competencia: medicamentos, alimentos, productos médicos, reactivos de diagnóstico, cosméticos, suplementos dietarios y productos de uso doméstico. Su jurisdicción abarca todo el territorio nacional. Fue creado en agosto de 1992. Desde entonces, un cuerpo de profesionales y técnicos trabajan con tecnología moderna para cumplir eficazmente con los procesos de autorización, registro, normatización, vigilancia y fiscalización de los productos que se utilizan en medicina, alimentación y cosmética humana. Depende técnica y científicamente de las normas y directivas que le imparte la Secretaría de Políticas, Regulación e Institutos del Ministerio de Salud, con un régimen de autarquía económica y financiera. En este marco, la ANMAT tiene como objetivo principal: "...garantizar que los medicamentos, alimentos y dispositivos médicos a disposición de la población, posean eficacia (cumplimiento del objetivo terapéutico, nutricional o diagnóstico) seguridad (alto coeficiente beneficio/riesgo) y calidad (respondan a las necesidades y expectativas de la ciudadanía)...".

para medicamentos es una cosa y ahora salió para productos médicos y se está volcando en otros productos y ya está en medicamentos, está en descartables y va avanzado para ir manteniendo un estándar de calidad, porque antes no había un control muy...

MA: ¿La normativa es específica para los fabricantes o también abarca a los distribuidores?

DG: Y arranca desde la fábrica, que tienen que estar habilitadas las fábricas y los importadores por el ANMAT para comercializar productos biomédicos o medicamentos; le piden también una habilitación de buenas prácticas de fabricación. Después las empresas, por ejemplo acá en Río Negro tienen que estar habilitadas por el Ministerio de Salud, en cada jurisdicción tienen una habilitación de Salud, donde tienen que tener un Director Técnico o un farmacéutico para comercializar medicamentos y descartables. Después en el caso de que quieras comercializar entre provincias, tenés que tener el ANMAT... También te anotas en el ANMAT, que es la Administración Nacional de Medicamentos, alimentos y tecnología, que depende de Salud Nacional.

MA: ¿Y las normas sobre calidad y gestión de calidad, establecidas por la Organización Internacional de Normalización (ISO)?

DG: ¡Y las Norma ISO!, en realidad son normas es como las ISIRI son normas de calidad, de calidad internacionales que las empresas tramitan en forma privada e independientemente. Las ISO, dependen, están todas manejadas por un número, algunas pueden ser del proceso de fabricación o del proceso de comercialización; o del proceso de ventas. Hay muchas normas, son Normas de Calidad que vienen y te evalúan. Vos pedís para que te de vengan a evaluar.

MA: ¿Desde la Administración de Salud o IPROSS u otro organismo estatal te exigen las normas ISO?

DG: No. En algunos casos, en algunas licitaciones para algunos productos te piden alguna norma ¡Alguna de las normas ISO! pero especificada con número, y tiene que estar solicitada en función del producto que están pidiendo, porque hay ISO hasta de telemarketing.

MA: ¿Y cómo se unifica la normativa Internacional y Nacional con la provincial?

DG: Mira en lo que es medicamento y descartable... bueno, el Ministerio de Salud tiene áreas específicas para determinar cuáles son los requerimientos, ya está demarcado en el organigrama de quien depende ¡Tiene que funcionar bien... eso sí! (risas). Hay una serie de leyes provinciales, está la Ley de Contrataciones, hay un Ley de Contrataciones específica de Salud, en los pliegos hay una parte donde exigen un montón de requisitos para los oferentes de las cláusulas particulares.

MA: ¿Cómo cuáles?

DG: A parte de la Ley de Contrataciones, te piden documentación a presentar, por ejemplo si el oferente es elaborador o productor: la habilitación del ANMAT y el certificado vigente de la especialidad medicinal o del producto descartable, porque ahora todos los productos tienen que estar registrados, tienen que estar autorizados para poder venderse, cosa que eso hace poco tiempo no existía, para los descartables también.

MA: ¿Cuál es el impacto o el beneficio de este registro?

DG: Es para que... Digamos hay muchas empresas que posiblemente no estaban preparadas para tener productos en el mercado o se ponen a tono como para mantener un estándar de calidad o quedan afuera del mercado. ¿Entonces, esto modifica los costos? Esto modifica el costo final, pero esto es relativo porque vos por ahí comprabas algo que no te servía, entonces al corto tiempo era caro. La idea es que queden los productos que cumplen con todas las normas, que no haya inconveniente para salir al mercado, porque son todos productos que se utilizan para la salud, con lo que eso significa y se tiene que tratar con seriedad. Lo que se está tratando de dejar afuera del sistema a la persona no sería o a las empresas no serías que no estaban en condiciones de poner productos en el mercado.

MA: *El mercado de producto de apoyo para personas con discapacidad ha ido creciendo en los últimos años ¿Cuáles son las causales de este crecimiento?*

DG: Si, si hay un avance muy interesante. Tiene que ver, todo trabajo de tiempo, que ha venido surgiendo en función de la necesidad y la demanda, la toma de conciencia y todo avanza y tecnológicamente todo avanza en todos los aspectos y bueno, en los casos de Persona con discapacidad también, en los últimos años muchos productos han avanzado ¡Todo ha avanzado... ¡Sillas! ¡Es un mercado importante! Es un mercado importante, donde se le da más importancia también a las Persona con discapacidad en lo que es aparatos de rehabilitación y productos para mejorar la vida diaria.

MA: *¿Este avance se traduce en la instalación de empresas a Nivel Nacional?*

DG: Mira va creciendo, yo tengo contacto, por lo menos solamente en sillas de ruedas, cinco o seis fábricas nacionales, y hay muchas más, pero con las que yo tengo contacto comercial, digamos.

MA: *¿En Río Negro?*

DG: No. Todo se puede fabricar, pero en general acá todos son distribuidores

MA: *¿Por qué?, ¿Se podría proyectar que se fabrique en nuestra provincia?*

DG: En Río Negro, en general todos son distribuidores, no hay pueblos industriales. No hay una decisión política, de realmente instrumentar, acá tenemos un Parque Industrial pero... no tenemos fábricas para abastecer al mercado.

MA: *¿Pero si hay un mercado para abastecer bastante importante, pensando en Salud Pública, Obras Sociales, Desarrollo?*

DG: Salud pública no tiene presupuesto para lo que es ortésicos, porque lo maneja eso Desarrollo Social a través del Consejo del Discapacitado, no entra dentro del presupuesto.

MA: *Sí, podría pensarse que el Consejo compra “todos” los ortésicos de las Persona con discapacidad que no tienen cobertura, pero ¿La población que no está certificada?, ¿El equipamiento para los Hospitales?*

DG: Eso en general compra directamente los Hospitales, lo que es de uso externo, compran los Hospitales o compran las Cooperadoras de los Hospitales. Y después como en realidad en los Hospitales están los médicos que recetan la silla, pero generalmente se canalizan a través del Consejo Provincial del Discapacitado, o a través de la obra social provincial o a través de Incluir Salud. Salud Pública no provee elementos ortésicos, solamente provee sí prótesis, ¡Todo el área de prótesis!

MA: *Tu comercio tiene como principal cliente las instituciones ¿Hay comercios que tienen como cliente a las Persona con discapacidad que por su cuenta quieren comprar un producto?*

DG: Acá en Viedma en estos últimos años han aparecido un montón de empresas, de comercios dedicadas al rubro. En los últimos tres años abrieron por lo menos tres o cuatro comercios. Tenés, La Matilde que abrió en la calle Alem, Tess Medical en la Mitre, Camilioni... Camilioni, por ejemplo, ellos fabrican todo lo que es las plantillas en Bahía Blanca, por lo menos esa parte ahora está cubierta, antes el tema de las plantillas era bastante complicado. Sé que Camilioni a eso se dedica y está vendiendo sillas y otros productos de rehabilitación.

MA: *¿Distribuyen?*

DG: Sí, nadie fabrica, ni siquiera Adanil, Adanil es medio raro igual, no sé cómo es bien, pero ellos distribuyen compran a los fabricantes que compramos nosotros y revenden.

MA: *¿El precio de venta varía si es un cliente institucional o una Persona con discapacidad?*

DG: En general eso es relativo, depende del producto, sí.

MA: ¿Si yo compro la silla directamente en la fábrica tiene un costo menor al del comercio distribuidor?

DG: Bueno eso depende hay productos que son importados y bueno se comercializan a través de una redistribuidora, igual que la fábrica, hay muchas fábrica que no venden... al público ninguna. Después que venden en licitaciones, hay algunas que venden. En general, todos tienen una distribución a Nivel Nacional, están armadas para cubrir toda la zona y tener presencia. Es muy raro que encuentres una fábrica que le venda directo a todos los puntos del país, porque es una estructura muy grande y se manejan todo a través de una redistribuidora. Hay empresas que todavía no tienen redistribución. Hay lugares que por ahí... A Viedma ya llega todo. Hay lugares del país que todavía cuesta un poco que llegue, hay empresas chicas.
¡Estos últimos años se ha globalización todo de una forma y llego todo a todos lados!

MA: ¿Principalmente por la información que se transmite por Internet?

DG: Sí, claro con Internet, hay mucha información. Eso ha servido mucho para evacuar dudas de lo institucional y de los profesionales y de los pacientes... tener la información ahí en el escritorio.

MA: Permite difundir la existencia de productos de apoyo que permiten mejorar la calidad de vida de los usuarios, desde lavarse los dientes hasta desplazarse.

DG: Exacto, y el uso de Internet lo tienen todos. Eso ayuda a la hora de que los pacientes puedan ver y tengan información, que los profesionales de ver los productos nuevos que van saliendo y poder pedirlos. Mismo, ver quien lo vende, dónde, Internet te permite tener la información, te facilita.

MA: ¿Tener esta información a quien favorece más: al paciente, a los profesionales o a las instituciones?

DG: Acá está armado el circuito desde las instituciones, es esa la forma. La mayoría de la gente tiene IPROSS, todos son empleados públicos y sino tiene Incluir Salud y las Personas con discapacidad que en realidad las maneja Desarrollo.

MA: En realidad desde la normativa, los requerimientos de provisión de productos de apoyo para las personas certificadas deben ser cubiertos por su obra social y en caso de que la persona no tenga cobertura por el Consejo Provincial para las personas con discapacidad o Salud Pública.

DG: Si tiene IPROSS y discapacidad tiene que ir a IPROSS. ¿Uds. han derivado mucho para Incluir?

MA: Las personas titulares de la pensión no contributiva tienen Incluir Salud, que si bien es un programa de salud oficia como obra social, tiene como finalidad brindar el 100% de las prestaciones, tenga o no Certificado de Discapacidad. Y, en los últimos años las personas con discapacidad han accedido a una Pensión, de igual manera con la negativa o la derivación de cualquier Obra Social, incluyendo Incluir, nosotros podemos realizar el trámite, por lo general se trata de acompañar la solicitud para que se canalice por el área que le compete, pero hay situaciones que requieren otro tratamiento.

De igual manera, nosotros tenemos para los productos de apoyo “adaptados” otro mecanismo diferente al de las Obras Sociales: Se canalizan por ayudas económicas por el monto total del producto: silla, audífonos, lo que fuere. También surgen inconvenientes, la persona es la que realiza la compra, cómo nosotros no podemos orientar la compra porque solo hay un social, sugerimos a la persona que con el médico decidan cuál va ser el prestador y que se contacte con el mismo, porque si no después efectivizar la compra es muy difícil. Más con el tema de la silla, porque cuando llega: El médico dice no es lo que pedí, el paciente dice no es lo que quiero, la fábrica dice que es lo que le pidieron...

DG: Si vos dejás todo el librado al profesional, es como... yo no estoy tan de acuerdo en que centralice la decisión en el médico, porque hay médicos que se dedican a la medicina y otros médicos en el camino encontraron otro rubro, el comercial, entonces después es difícil que se pongan de acuerdo porque hay intereses de por medio. Por eso te digo que en realidad tendría

que haber una reunión previa entre el fabricante o la empresa que va proveer la silla, el fisiatra y el paciente ¡Eso tiene que ser siempre! Después encontrar que se puedan poner de acuerdo.

MA: *¿Esta reunión debería ser motivada desde lo institucional porque es quien decide la compra? ¿Implica descentralizar y consensuar una decisión?*

DG: Pero se acabarían los problemas, ¡Tendría que ser...! Yo creo que ahí es donde hay una falla, tendría que ser requisito que para autorizar una silla tendría que haber previa una reunión entre el médico, el paciente y la fábrica. Lamentablemente es así, por ahí es difícil de conseguir o no lo quieren hacer ¿No sé? Pero la única forma de que se acaben los problemas es que este preestablecido lo que se va a fabricar, como si fuera un manual de procedimientos ¡Es mucha plata!, ¡Mucha demanda!

Vos no ves que hay alguien que pueda discernir cuando hay cinco ofertas de una silla entre valores entre \$30.000 a \$50.000 para ver ¿Cuál se compra?, ¿Vos no podes comprar como TA TE TI?, ¿Vos tenés que saber lo que está comprando?, ¡No es me la cotizo Diego, se la compró a Diego, deber ser lo mismo!

MA: *¿Te acordás cuando fue la primera silla de ruedas motorizada que vendiste?*

DG: ¿Acá en Río Negro?

MA: Sí, en la provincia.

DG: Y yo la primer motorizada la vendí hace como once años, “estándar”, no.

MA: *¿Y desde esa fecha hasta hora, tenés registro de cantidades?*

DG: No, pero muy pocos, sí pocas.

MA: *¿Las ventas a las personas o a las instituciones?*

DG: Sí a las instituciones, después hacen pedidos de cotización pero muy muy desparramados, queda en la nada. Había una pedido que la silla tenía el valor como de un auto.

MA: *¿Hay mucha diferencia entre los precios de una silla adaptada y una motorizada?*

DG: Una base, arranca en 2000 y pico de pesos. Una motorizada no sé (lo busca por google) ¡Arranca en 28.000 pesos!

MA: *¿El precio es un condicionante para que la Institución decida la pertinencia o no de un producto de apoyo?*

DG: Y sí, pero no debería. Depende el caso, no pueden determinar que sí que no. Falta el análisis fino vos no podes poner a todos en la misma bolsa. Tampoco le vas a comprar a todos silla de ruedas motorizadas, *no tiene gollite*. Poder discernir entre quien la necesita y quien no ¡Ahí es lo que falla no pueden discernir! Entonces es para todos sí o para todos no.

MA: *La necesidad está evaluada cuando se realiza la prescripción, es esa necesidad que se transforma en una demanda.*

DG: No hay un criterio unificado para tomar las decisiones o los pasos a seguir. ¡Si voy yo me la dan si vas vos no! No funciona para todos igual.

MA: *¿De qué depende que un trámite prospere?*

DG: Depende de la presión. En general hasta donde llegas vos con la presión, es como que funcionan como una olla a presión. Si te dijeron no, y te fuiste, fuiste, perdiste. En general es así.

MA: *Si lo necesitas, si es un derecho, PA mejora el funcionamiento de una persona ¿Las Instituciones debería facilitar su provisión?*

DG: Está muy confundido eso y son otros fines... políticos. Una cosa es cuando tenés un pedido estándar, que es para un uso específico y no podes meter todo en la misma bolsa.

MA: *Otra metodología que utilizan las instituciones es la compra al por mayor de PA ¿Se pueden comprar productos al por mayor?*

DG: Depende que producto, podes comprar al por mayor, si vas a comprar guantes ¡Fantástico! O si vas a comprar una silla estándar con las características bien precisas de lo que queres, sino

es muy difícil comprar al por mayor, a ciegas si vos después lo que vas a pedir son 20 sillas diferentes, después no puedes resolverlo porque no encuadra, ¿comprar una mayorista? No encuadra, ninguna persona es igual a otra. El tema es cuando necesitas una silla con una patología especial, hay muchas cosas que influyen cuando hacen la silla recetada, hay muchas cuestiones que hay que tener en cuenta, si es postural... ¡Hay lugares que se hacen en serie... no en serio! Hay lugares que la sacan una tras otra. No puedes comprar al por mayor porque no vas a pedir cuarenta sillas iguales por más que sea la misma patología.

MA: ¿Los productos adaptados han desplazado a los estándares?

DG: Hay mucho adaptado. El tema de la adaptación ha avanzado mucho.

MA: Esto también se debe a que ha avanzado la tecnología en el mercado de productos de apoyo.

DG: Si, por eso han aparecido productos que se pueden adaptar a las necesidades de la gente. Y bueno, han empezado muchas fábricas nacionales a hacerlos, porque antes se requería sillas que fueran importadas, salían no caras, carísimas. Era muy chico el mercado. Desde acá tenías que mandar la receta para que la hagan en España o en EEUU. Era muy elitista, viste, acá era muy complicado, después se fue generalizando. Ahora hay un montón de fábricas donde las están haciendo, acá, nacionales. Tiene que ver con la globalización, el foco puesto en productos de calidad, más que en la cantidad. Hay exposiciones, ahora hay uno, que si vas a ver...

MA: ¿En Viedma?

DG: ¿Me estas cargando (risas)? ¡En Buenos Aires! Ahora está la EXPO MÉDICA. Por lo menos proveedores míos sé que hay uno o tres que van a estar.

MA: ¿No es posible pensar alguna Expo en Viedma?

DG: ¡Capacitaciones surgen! Nosotros por ejemplo hicimos con la Universidad del Comahue. Ahora tendríamos que armar otra vez junto con la Universidad donde se da la carrera de Enfermería, hicimos lo que es “Ostomía y Cuidado de heridas”, por ejemplo. Cuando se dan la Jornada Anuales de Capacitación. Lo hicimos también en la Clínica Viedma, fue complicado coordinar con el Hospital Zatti. La idea era brindar apoyo e información para todos. En la Clínica de Viedma se hizo tres veces, en tres oportunidades para dar asesoramiento y capacitación a todos los profesionales y enfermeros. Después, también hemos mandando enfermeras a Congresos en Bs. As., porque no había acá mucha capacitación en lo que es Ostomía, cada vez hay más casos, porque se opera más casos. Ahora se abrió un consultorio gratuito en la Clínica Viedma, para atender pacientes pre-operados y post-operados. Bueno, la idea es hacerla todos los años, por lo menos en la carrera de Enfermería, por lo menos para que tengan una iniciación en Ostomía y cuidado de heridas. Saber lo que es, antes se decía que era contra-natura, para que se tome conciencia.

Es un mercado que también va en ascenso, y lo que se trata en realidad que la persona pueda continuar con su vida normal, la idea es esa y que no se excluyan ellos. Es una situación complicada. Pero bueno, lo que se trata de brindar es justamente ese apoyo a la persona, para que la persona sepa cómo hacerlo, nadie le dice cómo. Si la enfermedad es un problema. Hay muchas cosas que son como un tabú. No por eso hay que cambiarle la calidad de vida, hay que brindársela. Hay veces fallas porque no hay capacitación, no se sabe cuál es la contención.

MA: Si a una persona con discapacidad motriz no se le dan los apoyos mínimos, como un medio para desplazarse, no aparece en el espacio público.

DG: Sí, sí, pero para desplazarse necesita un medio accesible, no solo la silla... Ahora le van a exigir que todos los Transporte Público que tengan el acceso. Yo estuve hace poco en Brasil y todos los colectivos a los que te subís tienen el sistema para subir. Yo no le podía creer, en la puerta de atrás, que es especial, que es más grande tienen la rampa. ¡Todos con el sistema de rampas!, todas las unidades. Si se hace eso, se van a ver los pacientes que usan ruedas.

MA: Muchas gracias.

DG: De nada.

Entrevista 6: Experto (E) de productos de apoyo.

Fecha de Entrevista: 13 de Noviembre de 2014.

Lugar de entrevista: Viedma. Río Negro.

Entrevista por Marcela Avila (MA).

Entrevistado: Goñi Silvana (SG), fisiatra e integrante de la Junta de Categorización dependiente del Consejo para las Personas con Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social.

Se advierte que todos los datos son totalmente confidenciales y que se utilizará nombre ficticio: Susana (experto); como así también que es indispensable grabar la entrevista para analizar su contenido.

MA: Podrías presentarte, indicar tu profesión y la institución en la que te desempeñas.

SG: Soy Silvana Goñi, médica fisiatra. Trabajo en el Hospital Zatti y en el Consejo (Provincial para las personas con discapacidad).

MA: ¿Qué es la Fisiatría?

SG: Es la especialidad médica que se ocupa de la rehabilitación de personas con patologías motoras.

MA: ¿En el Consejo cuál es tu rol?

SG: Antes integraba la Junta Evaluadora de Discapacidad y ahora la Junta de Categorización de las Instituciones.

MA: Porque te fuiste....

SG: No coincidía con los criterios.

MA: ¿Y en el Hospital?

SG: Atiendo principalmente personas con discapacidades motoras y a personas con diferente tipo de dolor que sean osteomíoarticulares (osteo: huesos; mio: músculos y articulares: articulaciones).

MA: ¿Quiénes son las personas con discapacidades motoras?

SG: Son personas que tienen algún tipo de disminución en la movilidad o alteraciones en la marcha, alteraciones en los miembros superiores o secuelas, alguna secuela neurológica que causa alguna dificultad en los movimientos, y no solo en los movimientos por alteraciones en la disminución, alteraciones en la memoria. Y después hago un diagnóstico y después se trabaja con el equipo interdisciplinario.

MA: ¿Todas las personas con discapacidad motora requieren productos de apoyo?

SG: Muchas de ellas sí, depende, algunas al principio sí y otras no, depende de la patología, de las secuelas de esa patología y de la evolución de esa patología. Muchas de ellas a veces requieren sillas de ruedas, andadores, bastones o algún elemento ortopédico como ser ortésicos (según definición de la ISO, es un apoyo u otro dispositivo externo – aparato- aplicado al cuerpo para modificar los aspectos funcionales o estructurales del sistema neuromusculoesquelético) como ser férulas (en medicina es un dispositivo o estructura de metal, madera, yeso, cartón, tela o termoplástico que se aplica con fines terapéuticos), válvulas (regula el flujo de la comunicación entre dos partes de un sistema).

MA: ¿Quiénes son las personas con discapacidad motora que requieren sillas de ruedas?

SG: Las sillas de ruedas se indican en aquellas personas que tienen una disminución en la movilidad, que no pueden caminar, básicamente. Si tienen una patología física aguda se prescribe una silla de ruedas, porque tiene que ver con la patología, con la persona, con la movilidad y con el medio en el que se mueve. Se tienen en cuenta un montón de factores, se evalúa la movilidad en los miembros inferiores, la movilidad en los miembros, que personas lo

cuidan, como lo movilizan, si pueden una persona manejar la silla de rueda, si tiene que lidiar con lo cognitivo, si necesitan que lo movilizan en silla de ruedas, si tiene alteraciones o deformidades en la columna que tipo de sillas de ruedas es para esa persona, tiene que tener la contención familiar.

MA: ¿Se considera los recursos que tiene la persona para acceder a una silla de ruedas?

SG: Normalmente yo pregunto si tiene obra social, y si tiene ahí hago el pedido, sino tiene obra social se trata de tramitar por Incluir Salud, si tiene Incluir Salud y si no se trata de gestionar por el Hospital, generalmente la del Hospital no la gestionamos, se trata de no gestionar o pedimos prestado o por el Consejo de Discapacidad si tiene certificado.

MA: ¿La prescripción de una silla de ruedas depende desde que organismo u obra social se vaya a realizar el pedido?

SG: En teoría acá yo hago el pedido, en caso de que tenga obra social... uno no es que pide marcas de silla de ruedas, pide características de sillas de ruedas y en base a eso la obra social acá pide cotizaciones y el paciente a veces me trae o me manda folletos o algo de eso de alguna marca que le cotizan y si yo creo que es adecuada para el paciente le doy la conformidad. De todas formas cuando se le da la silla de ruedas se le tiene que dar la conformidad total, porque la silla de ruedas es como el zapato uno se lo prueba y si le anda bien: ¡Fantástico! Si le queda chico: ¡no se puede usar! Y si le queda grande: ¡menos! Son a medida, todas las sillas de ruedas son a medidas, acá todo es a medida. Eso cuesta mucho cumplirlo, porque no hay una ortopedia acá, que tenga un montón de sillas de ruedas y que vos puedas probar como en los centros más grandes, acá uno pide a ciegas, y bueno ve lo que le cotiza la obra social y a veces es la uno pide. Si es la que uno pide y cumple con las características, o sea grande o chica, se la acepta cuando el paciente la trae, uno la tiene que ver, tiene que ver si cumple con las características que pidió y si es adaptable o no al paciente y ahí se da la conformidad.

MA: Entonces, la obra social, ¿sólo pide la cotización y si el médico da la conformidad compra?

SG: Exactamente.

MA: ¿Todas las obras sociales, como IPROSS, PAMI o el programa Incluir Salud solicitan la conformidad del médico especialista interviniente?

SG: Generalmente si, o por ahí sugiere o pongo determinada marca para que se den una idea de qué tipo de sillas de ruedas quiero y para qué tipo de paciente. O por ahí me han llamado de la ortopedia para saber qué tipo de sillas más o menos estoy buscando y para qué tipo de pacientes. Y ellos me dicen tengo esta, está... ¿a ver qué te parece?

MA: ¿Cómo te contactas con las fábricas?

SG: No, acá no se hace con la fábrica, se hace con las ortopedias, generalmente de Bahía o con alguna de Neuquén... entonces me llaman y ahí me dicen más o menos tengo esto y esto... te lo mando por e-mail, fijate cual te conviene más. Generalmente es así, algunas ortopedias me han llamado y me han dicho eso, y si no IPROSS decide y bueno... y a veces la tenés que rechazar.

MA: ¿Y en esos casos, ellos considerando tu opinión y cambian la silla de ruedas?

SG: Y... a veces sí y a veces no. Igual, con IPROSS de acá (Viedma), no he tenido problemas, las que he pedido, bien, me han entendido bien.

MA: ¿Y con el programa Incluir Salud?

SG: Con Incluir Salud es todo un tema porque me han traído unas sillas horribles. Uno por lo general pide sillas ultralivianas para chicos con parálisis cerebral y me trae sillas superpesadas, unos armatostes grandotes que ni siquiera cumplen con las características que uno pidió.

MA: ¿No solicitan la conformidad del médico que realiza el pedido antes de realizar la compra?

SG: No, lo que me hacen hacer es que controlemos las sillas de ruedas que nos dan y la mayoría se las rechazamos. Las sillas de ruedas de Incluir salud son todo un tema, nunca son las que pedimos, nunca. Incluso tardan muchísimo, muchísimo tiempo cuando traen la silla de ruedas si es para un niño, el niño ya creció, como es una silla de ruedas a medida, y la silla tardan mínimo un año, básicamente, entonces el niño ya tiene otras medidas.

MA: *¿Con alguna otra obra social tienen estos inconvenientes?*

SG: No, con las otras no he tenido drama, y he pedido ortésicos, bipedestadores, sillas de ruedas posturales, una silla de ruedas eléctrica que todavía no me la han mandado.

MA: *¿Los pedidos de sillas de ruedas eléctrica o motorizada son habituales?*

SG: No, no. Se piden solo en ciertas patologías, generalmente en enfermedades que son degenerativas (es una afección generalmente crónica, en la cual la función o la estructura de los tejidos u órganos afectados empeoran con el transcurso del tiempo) o miopatías (es una enfermedad del músculo o una enfermedad muscular) bífidas espinales (es una malformación congénita en la que existe un cierre incompleto del tubo neural al final del primer mes de vida embrionaria y posteriormente, el cierre incompleto de las últimas vértebras.) que no tienen mucha solución o que solo puedan usar la mano, entonces ahí ellos con el joystick de la silla de ruedas puedan movilizarse. También hay que ver qué es lo que hace el paciente, porque si es un paciente que está todo el día en su casa, que no sale o que no tiene mucha movilidad no se justifica pedir ese tipo de sillas de ruedas.

En el caso que yo pedí para un chica que tiene un miopatía y es una chica que va al colegio, entonces uno consensua con el paciente, yo le quería pedir un tipo de silla de ruedas y ella me dijo no, es muy grande yo no la voy a usar; entonces buscamos una silla de ruedas más chica, con un motor que se pueda sacar, que ella se pueda movilizar que la pueda llevar en un taxi y que se pueda manejar en la escuela.

MA: *¿Es factible que autoricen ese pedido?*

SG: No sé, que es posible conseguir una silla así, sí. Son un montón de cosas, ella vive en una zona donde no hay asfalto y ese tipo de sillas requiere ciertos cuidados, no son para todo terreno. Por eso ahí yo trato de consensuar entre lo que quiere el paciente, lo que se tiene que indicar y con lo que responda al ambiente, tenés que consensuar. Entonces yo con esta chica después que la vi en la consulta me maneje por e-mail y le mostraba las cuales que yo pensaba que podían andar para ella, algunas me las rechazo porque le parecían grande y otras la vio y bueno hasta que hicimos el pedido, uno trata de consensuar esas cosas, va por lo menos yo.

MA: *¿Y cómo te enteras de los proveedores, de los avances, incorporación de nuevos productos de apoyo?*

SG: Por internet y sino cuando hay congresos de sillas de ruedas o adaptaciones, pero me lo tengo que bancar todo yo sola, porque no te pagan nada para que te capacites.

MA: *¿Gran parte de tu trabajo implica la prescripción de productos apoyo?*

SG: Gran parte no, el 100 por cien, yo trabajo con personas con discapacidad motora.

MA: *¿Y en la provincia hay muchos médicos fisiatra?*

SG: No, no hay muchos en Viedma hay tres especialistas: Marcos, Lorenzetti y yo. En Cipo creo que hay una chica pero trabaja en el privado y en Bariloche hay un médico pero trabaja solo en la Junta Evaluadora de Discapacidad.

MA: *Con las ventajas que brinda una silla de ruedas eléctrica que nombraste: es chica, tiene un motor desmontable, funcional, fácil de transportar... ¿Por qué sólo una vez la prescribiste?*

SG: Porque solo un paciente fue y me la pidió.

MA: *¿La prescripción de una silla de ruedas eléctrica depende si el paciente la pide?*

SG: No, no solamente que la pidió, sino yo también se la sugerí porque tenía poca movilidad en los miembros superiores, porque es un paciente que se moviliza bastante en forma independiente, porque tenía una silla que era horrible y que no correspondía con las características de ella entonces fue la primera que pide.

MA: *¿Son muy pocas las personas con discapacidad motora con esas características: independientes, escolarizados...?*

SG: Sí. Hay un paciente que en algún momento la va a requerir pero todavía no acepta su discapacidad. Entonces a veces tratamos de consensuar un poco, porque yo intuyo que no están fácil para el paciente si yo le digo mañana vas a estar en silla de ruedas, hay que ir de a poco...hay que hacer una preparación en algunas patologías, más si son degenerativas en lo motriz. Se hace una preparación con el psicólogo, el kinesiólogo sigue trabajando y uno se lo va sugiriendo e indicando en algunos casos pero no es tan fácil la aceptación.

MA: *¿La edad es una variante a considerar para prescribir una silla de ruedas motorizadas?*

SG: No, no comparo si es un niño o un grande. Si es un nene y tiene movilidad activa en algún miembro, tiene dificultades para la marcha y quiere ser independiente, y quiere ser no y puede serlo ahí ni lo dudo.

En un adulto joven tampoco lo dudo. En un adulto mayor, si está encerrado en cuatro paredes y lo movilizan para hacerle todas las cosas no le voy a pedir una silla de ruedas motorizada. Ahora si es paciente activo, que se va a trabajar, que por más grande que sea tiene una vida social ahí lo justifico, sino por ahí no se justifica. Y, también depende de la patología y del nivel cognitivo, porque una silla de ruedas motorizada no es tan fácil de manejar.

Desde la ética, si es un nene con una distrofia muscular (hace referencia a un grupo de enfermedades hereditarias que producen debilidad de los músculos estriados, que son los que producen los movimientos voluntarios del cuerpo humano) y un componente mental, ahí no lo justifico porque el componente mental no va a poder manejar una silla de ruedas motorizada.

MA: *¿Se brindan los medios para hacer uso del joystick de la silla de ruedas motorizadas?*

SG: Si eso se hace, se le enseña a usarlo.

MA: *¿Quiénes integran el equipo del Hospital?*

SG: Médicos fisiatras, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y psicólogos.

MA: *¿Cómo es integrar un equipo de profesionales de distintas disciplinas?*

SG: Cómo todo equipo tiene sus dificultades, pero lo que más cuesta es trabajar en inter - disciplina, es lo que más dificultades presente, pero se logra y creo que da mejores resultados trabajando en inter-disciplina que en forma independiente, siempre pienso eso y es así y quiero mantenerlo así.

MA: *¿Usualmente, para llegar aún acuerdo que cuestiones se consideran?*

SG: Lo que se tiene que tratar es llegar al consenso, nosotras en el Hospital estamos haciendo aplicación de neurotóxicas botulínicas entonces muchas veces se consensua lo que dice la *kinesióloga que lo ve mucho más frecuente* que el médico fisiatra o lo que dice la *terapeuta ocupacional*, entonces se evalúa lo que ellas sugieren, lo que conviene o no. A mí me gusta esa forma de trabajo, trabajar en inter-disciplina discutiendo *cuestiones lógicas* del paciente y con respeto.

MA: *Los tres especialistas intervienen en la rehabilitación motora, ¿Cuál sería el campo de intervención de cada uno?*

SG: El kinesiólogo es el que hace los ejercicios, la recuperación, es el que hace el trabajo de la motricidad. El terapeuta ocupacional es el que se encarga de la función, trabaja con los miembros superiores y el médico fisiatra es el que realiza el diagnóstico *funcional*. Tiene pacientes que deriva el neurólogo, un ACV (Accidente cerebrovascular) por ejemplo, donde aparece una parestesia (ausencia parcial de movimiento voluntario), el médico fisiatra hace un

diagnóstico funcional e indica que tipo de terapia necesita, hace evaluación en caso de que requiera algún tipo de medicación para la motricidad. Se evalúa lo que necesita el paciente.

MA: ¿Incluyendo el uso de productos de apoyo?

SG: El médico fisiatra es el encargado de prescribir los productos de apoyo.

MA: ¿La prescripción de sillas de ruedas de cualquier tipo la debería realizar un médico fisiatra?

SG: Sí, el médico fisiatra debería ser el único encargado de hacer el pedido, pero en realidad acá cualquiera pide una silla de ruedas y pide cualquier cosa, pero en realidad el que maneja el tema de sillas de ruedas es el fisiatra porque tenés que ver un montón de factores.

MA: ¿Además de que no en todos los servicios hay un médico fisiatra, cuáles son las dificultades para solicitar sillas de ruedas?

SG: Esa es una, lo ideal es trabajar siempre con un mismo equipo, pero tengo muchas derivaciones, o pacientes con obra social, sin obra social o hacen tratamiento en otro lado, no siempre es lo ideal... Se demoran mucho, a veces no llegan. Nada es lo ideal, las sillas tardan en llegar muchísimo, y eso ya no depende del médico, ni del equipo sino depende mucho de la persona interesada, de las ganas del paciente, de que insista.

MA: ¿Hay algún caso que te haya sensibilizado más que otro?

SG: Muchos casos, muchos.

MA: ¿Y, que factores te movilizan: la edad, la situación de salud, la historia de vida...?

SG: Depende... es relativo hay pacientes que te movilizan más y otros te movilizan de otra forma. Todos te movilizan, pero hay algunos que te movilizan de un principio, otros más. No sé si es por la persona, la patología o si es por el grupo etario, porque me han movilizado niñitos, me han movilizado adultos, viejos, mejor dicho de tercera edad... También depende de cada uno, depende la persona, hay pacientes que no te dejan nada.

MA: ¿Y cómo elegiste la fisioterapia?

SG: Estaba más pérdida cuando me fui a estudiar, me gustaba desde la fotografía, el turismo y la arquitectura hasta la medicina...una variedad absoluta y después estaba entre terapia ocupacional y medicina y bueno me decidí por medicina y en cuarto, quinto año, no sé cómo me entere que existía el tema este del médico que hacia fisiatría y que hacia rehabilitación, empecé a investigar me recontra intereso y opte por ser médico fisiatra, hice la residencia y acá estoy.

MA: ¿Algún integrante de tu familia está en la rama de la medicina o en rehabilitación?

SG: En mi familia no hay médico fisiatría. Si me siento identificada un poco, pero de hecho no hay médicos en mi familia.

MA: ¿Y tenés algún integrante familiar o compañero de trabajo en situación de discapacidad?

SG: Bueno, mi tía tuvo un ACV (Accidente Cerebro Vascular) ya falleció, pero nada más que eso. Y bueno mi abuelo tenía Mal de Parkinson, son enfermedades degenerativas que causan invalidez.

MA: ¿Cómo definirías discapacidad?

SG: La discapacidad es una situación de desventaja... en relación a otra persona.

MA: ¿Si se trata de una situación es posible superarla con distintos apoyos?

SG: Siempre, siempre va a estar en una situación de desventaja si uno lo compara, si llega a tener adaptaciones... y generalmente las tiene pero no deja de tener dificultades. Si me parece que es muy valioso... Muy valioso lo que hace persona con discapacidad para no sentirse discapacitado, para poder sentirse bien ¡Que no debe ser nada fácil!

MA: *¿El uso de una silla de rueda, ya lo coloca en una situación de desventaja?*

SG: Sí, es un marca.

MA: *¿Es cómo un estigma?*

SG: Sí, tal cual... yo estoy más acostumbrada a ver personas en sillas de ruedas.

MA: *Pero por lo general en la vía pública no te encontrás con personas en sillas de ruedas.*

SG: Sí, ahí tiene la limitación. No hay espacios adaptados, necesitan de otra persona.

MA: *¿Esa barrera podría superarse con el uso de sillas de ruedas motorizadas?*

SG: No. Eso depende de cada persona, por ahí hay algunos que se las ingenian y andan solos ¡Me parece fantástico!, son los menos.

MA: *¿De la adaptación de la persona a la silla de rueda?*

SG: En realidad eso es relativo, porque en los *niños*... ellos lo toman re -natural. No sé si lo toman natural, pero es lo que les pasa, saben que necesitan de la silla para poder desplazarse, generalmente lo toman así, es como parte de su cuerpo. Una persona me dijo ¡y bueno esto es lo mío, para yo moverme!, algunos me lo han dicho así. Y a los *adultos* les cuesta mucho más aceptar eso. Los *nenes* que nacen con dificultad para caminar, saben que necesitan de una silla, pero los que no caminaron nunca la silla es su forma de moverse, para un adulto no.

MA: *¿Y los pacientes exigen algún tipo de silla, realizan ellos algún pedido de cómo quieren que sea esa silla?*

SG: Depende...si, me han aparecido así pero por ahí yo no se las indicó porque no corresponde. Si vos tenés una lesión de medula y miembros superiores yo no te voy a pedir una silla de ruedas eléctrica, porque tiene los miembros superiores para movilizar una silla de ruedas, no corresponde. Cada cosa tiene su indicación. La silla de rueda parece como que no, pero cada cosa tiene su indicación.

MA: *¿Las sillas de ruedas tienen que ser adaptadas o estándar?*

SG: Es como un zapato, yo siempre pongo este ejemplo, si vos te vas a comprar un zapato, te tiene que quedar lindo, confortable, cómodo, que el pie no se te quede flojo ni muy apretado. La silla de ruedas tiene que ser igual, tiene que quedar agradable, confortable, por más que sea una silla de ruedas.

MA: *¿Esta mirada la tiene la obra social o quién realice la compra?*

SG: No, yo creo que no.

MA: *¿Ellos que tienen en cuenta?*

SG: Eso habría que preguntarle a la obra social, creo que es el presupuesto lo que toman en cuenta. De todas formas hay sectores que respetan el pedido médico, lo que pasa que acá es difícil porque hay pacientes... que para un fisiatra requiere una silla de ruedas y para otro, otra... entonces tenés que armar y desarmar y eso es un presupuesto.

MA: *¿También hay un sector que adquiere la silla de ruedas por sus propios medios?*

SG: Sí, también. Cansados de ir a la obra social. Con necesidades económicas, no sólo con sillas de ruedas, con lo que fuera.

MA: *¿Hay pacientes que se conforman con lo que le otorgue la obra social o el ámbito público?*

SG: El otro día, por ejemplo, el otro día pedí unas ortesis para un paciente que es humilde, es de la Línea, Sierra Colorada por ahí y me dieron unas que eran espantosas, así como me las trajó, le dije ni se las ponga, ahí no más se las rechazo y que hagan una nueva o que modifiquen esto porque es cualquier cosa.

MA: *¿Se las modifican o las cambian?*

SG: Y a veces sí, y a veces no. Es que si no se mueve el paciente.

MA: *¿Uds. no pueden intervenir?*

SG: No, porque la relación es con el paciente.

MA: *¿Se podría pensar que en algún momento el médico, la obra social o el Consejo y el paciente trabajen en forma conjunta?*

SG: Si van a cumplir con lo que uno pide sí. Lo que pasa es que justamente todas las fábricas no están acá, están todas en Bs. As., entonces uno trabaja a distancia con esas cosas.

La otra vez, pedí un bipedestador de sí que anduvo bien, a un paciente grande, grande de 28 años, grandote de cuerpo, entonces quería un bipedestador eléctrico, la verdad que a mí no se me ocurrió, se le ocurrió al paciente, yo tenía miedo que eso no funcione porque yo se lo pedí a ciegas, no es que se lo probé y dije a esto le va a andar fantástico. Yo lo vi y empecé a investigar y dije esto le puede andar, esto le puede llegar andar, ¡anduvo! Pero esos bipedestadores eléctricos son un susto, y si no le andaba que hacía, la obra social me iba a querer ahorcar, no iba a querer cambiarlo. No hay posibilidad de probarlos, no es que digo haber esto, esto no...se piden a ciegas muchas cosas acá.

Uno cree por lo que estudio, por lo que sabe y por lo que investigo o lo que fuese que eso puede andar para ese paciente, pero no todo anda para todo. No es que ACV lleva tal silla de ruedas, tal ortesis, tal bastón, no es tan así, cada paciente es único.

MA: *¿El rol de la familia, en el pedido, el uso y en la situación de una persona con discapacidad?*

SG: Fundamental.

MA: *¿En rehabilitación hay personas que no cuentan con el apoyo familiar?*

SG: Muchas. Y en ellos cuesta mucho más todo, es otro pilar. En rehabilitación trabajas en conjunto, no trabaja el paciente solo, trabaja el equipo, la familia, y todos, para que algo salga bien o se logre, tenés que aunar objetivos y trabajar en eso en conjunto, porque yo quiero trabajar la marcha y la familia no lo moviliza demasiado no se logra. Si yo quiere trabajar la autonomía: Cepillado de dientes, por decirte algo, lo trabaja con la terapeuta ocupacional, la psicóloga también lo trabaja y la familia le cepilla los dientes en vez de ver que él puede cepillarse los dientes, el objetivo no se cumple. Es en conjunto en que se trabaja, se tiene que trabajar sobre objetivos a largo plazo y objetivos a corto plazo para lograr el objetivo a largo plazo sino no funciona.

MA: *¿La familia no siempre es un facilitador?*

PS: Exactamente, no es tan fácil. Recibe apoyo psicológico. A veces cuesta que lo acepten, porque viste lo que es el psicólogo, lo que hace el psicólogo es trabajar en relación a la patología, en la aceptación de esa patología no en cuestiones anteriores, sino en la patología y en el medio en el que está inmerso en ese momento.

MA: *¿Hay más familias con integrantes con discapacidad acompañando o al revés hay más personas con discapacidad solas?*

SG: Hay de las dos cosas.

MA: *¿Y los integrantes que acompañan son más madres, padres, parejas...?*

SG: Hay más mamás, pero hay de todo, hay algún papá, no si hay papás, depende.

MA: *¿La rehabilitación es diaria, semanal, mensual?*

SG: Depende de cada paciente, lo que pasa es que la rehabilitación no se puede hacer todos los días y si son niños yo considero que también es importante que vayan al colegio, que tengo su medio de dispersión porque si no se agota, es importante que tengan su medio de amigos, del colegio, de dispersión, porque si no cuál es la finalidad. Uno tiene que poner todas esas cosas en la balanza y aparte porque se cansan, se estresan, se agotan.

MA: *¿Y cuando son adultos con discapacidad?*

SG: Depende, todo es muy relativo. Porque una persona así, en una familia que está constituida genera movimiento. Todo cambia, desde los vínculos, desde la armonía de la familia, desde el manejo de la familia ¡Todo cambia! y hay que acomodarse a la nueva situación y *no debe ser nada fácil*, si es una discapacidad adquirida, depende.

MA: *Muchas Gracias.*

SG: No, de nada.

Entrevista 7. Experto (E) de productos de apoyo.

Fecha de Entrevista: 6 de Noviembre de 2014.

Lugar de entrevista: Viedma. Río Negro.

Entrevista por Marcela Avila (MA).

Entrevistado: Pappático José (JP), kinesiólogo, integrante de la Junta Evaluadora de Discapacidad Viedma, dependiente del Consejo para las Personas con Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social.

Se advierte que todos los datos son totalmente confidenciales y que se utilizará nombre ficticio: Juan (experto); como así también que es indispensable grabar la entrevista para analizar su contenido.

MA: *Podrías presentarte, indicar tu profesión y la institución en la que te desempeñas.*

JP: Soy José Luis Pappático, soy kinesiólogo e integro la Junta Evaluadora de Discapacidad. Soy docente en la Universidad de Río Negro en la carrera de kinesiología y tengo mi consultorio.

MA: *¿Podrías definir persona con discapacidad?*

JP: Es aquella persona que a partir de una patología determinada ve afectada en alguna medida su funcionamiento o su capacidad de llevar adelante las actividades de la vida diaria. No porque tenga una patología significa que tenga una discapacidad, el diagnóstico no es un diagnóstico discapacitante, lo que determina que una persona tenga o no una discapacidad es su función, su funcionalidad y en qué medida esa patología afecta su funcionamiento normal en la vida diaria, por ejemplo para bañarse, para vestirse, para tomarse un colectivo, para hacer una vida normal.

MA: *¿Cuántas personas con discapacidad hay en la provincia de Río Negro?*

JP: Muchas, sí. A partir de qué la discapacidad comenzó a dejar de ser un rotulo, mucha gente se acerca al Consejo para obtener en función al beneficio que pueda obtener a partir del certificado una mejor calidad de vida, por ejemplo para obtener un audífono, un anteojos, una silla de ruedas. Hay gente que no sabía que tenía una discapacidad a partir de que ahora se difunde más viene y lo tramita.

MA: *¿A partir de qué o por qué deja de ser un rotulo?*

JP: Más que nada a una cuestión de mayor información. Mucha gente antes pensaba que la discapacidad era una persona que estaba en silla de ruedas, que no se podía mover y hoy a partir del Servicio Nacional ahora hay más tipo de información, la gente está más informada en cuanto que un problema auditivo puede provocar una discapacidad o un problema visual o una patología determinada también puede tener una discapacidad. A medida que se entiende que el sentido de la palabra de discapacidad tiene que ver con la funcionalidad y no con una patológica en sí; eso se ha transmitido mucho, se ha empezado hacer conocer más a la ciudadanía, a la sociedad y a partir de ahí la gente tramita el certificado.

MA: *Antes se asociaba a la discapacidad con las personas que usan sillas de ruedas, dijiste, esto es ¿Por qué es el tipo de discapacidad preponderante?*

JP: No, lo que pasa que por ahí mucha gente no sabía, de hecho nos pasa hoy que alguien ve una persona que tiene un problema auditivo y vos no sabes que es una persona con discapacidad.

MA: *No es visible su discapacidad.*

JP: Claro, vos ves una persona en silla de ruedas... y ves capaz una persona que puede andar por la vida en colectivo, o en bicicleta y también tiene una discapacidad que lo limita en su función diaria a partir de que no escucha, pero vos lo ves en la calle y “parece una persona normal”.

MA: *Dentro de las personas con discapacidad, ¿cuál sería el porcentaje de aquellas que utilizan productos de apoyo para mejorar su funcionalidad?*

JP: Y yo creo que un 60% más o menos, porque también hay mucha discapacidad mental y en esos casos no hace falta equipamiento, sí para el auditivo, sí para el motor, sí para el visceral, por ejemplo de alguna sonda, la gente que hace diálisis, la gente que tiene una patología respiratoria y necesita un aparato de oxígeno, digamos la única, entre comillas el único tipo de discapacidad que por ahí no requiere de mucho equipamiento es la discapacidad mental, por ahí no son muchos, pero son los que no requieren de equipamiento.

MA: *¿Y qué tipo de discapacidad es el que más equipamiento requiere?*

JP: Generalmente... el auditivo siempre necesita del audifono y el motor depende también, según qué tipo de patología motora puede requerir de un bastón, de una silla de ruedas o alguna muleta.

MA: *Dentro de las personas con discapacidad motora, ¿cuál es el producto de apoyo preponderante?*

JP: No, no sé, pero mayormente requieren de equipamiento, no sé los porcentajes, no los tengo.

MA: *¿Y quién prescribe los productos de apoyo? ¿Usted cómo kinesiólogo puede hacerlo?*

JP: No. Eso lo prescribe el médico fisiatra, si el kinesiólogo puede evaluar qué tipo de silla le puede venir mejor a cada paciente, pero siempre el que lo receta digamos, el que lo prescribe es el médico fisiatra.

MA: *¿Por qué sólo el médico fisiatra y no otras profesiones a fines, tales como médicos, kinesiólogos, traumatólogos, terapistas?*

JP: Porque hace a su especialidad, el kinesiólogo no receta.

MA: *¿Es una disciplina que predomina en nuestra provincia?*

JP: Sí, acá en Viedma hay 3 y supongo que el Alto Valle debe hacer más.

MA: *¿Entonces el único que puede solicitar una silla de ruedas es el fisiatra?*

JP: Sí, hace su especialidad, por ahí algún traumatólogo te lo puede llegar a recetar, a prescribir, pero el médico fisiatra tiene esa especialidad, esa función también, digamos de prescribir según la patología del paciente el tipo de sillas de ruedas que necesita.

MA: *¿Qué opinas sobre la prescripción de sillas de ruedas motorizadas? ¿Es adecuado su prescripción para algunas personas con discapacidad motora?*

JP: Sí, lo que pasa es que tiene un problema de costos, tiene un costo altísimo y también hay que ver que la persona que tenga la patología también la pueda manejar, hay algunas patologías que no puede tampoco, por más que la tenga tampoco la pueda manejar: el caso de parálisis cerebrales, cuadriplejías, en esos casos no podría manejar una silla de ruedas motorizada. Aquel paciente que la pueda manejar seguramente le va a venir mucho mejor, pero tienen un costo altísimo y por ahí las obras sociales no las reconoce.

MA: *¿Cuáles son las ventajas de usar una silla de ruedas motorizada?*

JP: La libertad que le da a la persona de poder movilizarse, la persona que tiene una silla de ruedas común, digamos, requiere de un entrenamiento para poder desplazarse, de *entrenamiento físico para poder moverla*, entonces, bueno, la motorizada alivia mucho en ese sentido y aparte le da mucha más libertad a esa persona y para cruzar incluso la calle también.

MA: *¿Generalmente las obras sociales no autorizan la compra de sillas de ruedas?*

JP: En general creo que no, pero primero tienen que estar indicadas, primero y segundo tiene un costo altísimo. Se me ocurre esto ahora, no sé si es así pero las que te indican son las comunes, igual te digo que no todas las patologías con discapacidad motora está en condiciones de usar una silla motorizada.

MA: *¿Las obras sociales no están obligadas a otorgar productos de apoyo de acuerdo al tipo de discapacidad, edad de la persona con discapacidad?*

JP: Sí, a partir del *certificado de discapacidad* sí.

MA: *¿Si tenés certificado de discapacidad no habría inconvenientes en solicitar y recibir los productos de apoyo que necesitas para mejorar o mantener la funcionalidad?*

JP: ¡Hay que pelearla! Por ley tienen que cubrirlo, no es tan fácil, es como el tema de los pasajes tampoco es tan fácil, hay una ley que ampara a las personas con discapacidad, pero creo que aunque no lo tenga igual se lo cubre en muchos casos.

MA: *¿Es siempre una lucha constante?*

JP: Sí, porque por más que tengan el derecho hay que pelearla, no es que vos vas a la obra social y ¡A sí te lo doy mañana! No, hay que pelearla y mucho.

MA: *De las situaciones de discapacidad que has conocido, ¿hay alguna en especial que te haya movilizado o sensibilizado más que otra?*

JP: Sí, y sí uno *no puede por ahí abstraerse de la situación*, incluso social de la gente que viene. Nosotros trabajamos en la Junta con un equipo interdisciplinario, primero se constata toda la situación socio- económica, hay mucha gente que no tiene vivienda o mujeres solas que los padres no se han hecho cargo y es una lucha. Pero sí, uno tiene que por ahí abstraerse un poco de eso y cumplir su función, pero a veces no se puede.

MA: *¿El entorno social, incide en la evaluación sobre la situación de discapacidad de una persona?*

JP: No, no, no hace a la discapacidad, pero sí en función de lo que son las orientaciones prestacionales que nosotros damos, para que pueda cobrar también una pensión, en ese sentido la Trabajadora Social orienta mucho en eso, para que tenga una pensión, el salario cuádruple. El certificado tiene una serie de beneficios también que tiene que ver con ese aspecto, con el aspecto social, socio-económico.

MA: *¿Dentro de las orientaciones prestacionales se encuentra la rehabilitación?*

JP: También, eso tiene que ver con todas las *orientaciones prestacionales que damos siempre a la persona para que pida* por un lado toda la cuestión: el salario cuádruple, salario por hijo y todo lo que le corresponde y por otro lado: la cuestión de la rehabilitación, del tratamiento.

MA: *¿Para solicitar la evaluación de discapacidad la persona debe traer documentación relacionada con los aspectos de salud?*

JP: Sí y además que traiga el certificado de obra social si es que lo tiene, certificado de ingresos y DNI.

MA: *¿También se solicita información sobre la situación familiar y económica de sus familiares?*

JP: Sí, porque en ese sentido se lo orienta, para que pida la pensión si no lo tuviera, hay mucha gente que no tiene trabajo o tiene algún tipo de incapacidad laboral, esa es otra cosa que por ahí tenemos que aclararle a la gente: la diferencia entre la incapacidad laboral y la discapacidad, son cosas distintas. Entonces toda aquella persona que tiene ¡incapacidad laboral!, se la orienta para que pida una pensión, porque también mucha gente viene pensando que acá va a obtener un sueldo, sale mucho más orientado aunque no tenga certificado, por lo menos sale mucho más orientado.

MA: *¿En la evaluación se considera si usa o necesita productos de apoyo?*

JP: Sí, sí, eso se evalúa, se desprende por un lado de la documentación que trae y por el otro lado de la entrevista, de todo eso surge lo que necesita la persona.

MA: *¿Hay actitudes de las personas que vienen a evaluarse que ocasiona disgusto o incomodidad?*

JP: ¿De la persona? No, no. A veces por ahí la gente viene enojada, porque no vive abstraído de la realidad, viene por ahí enojada porque los trámites se le complican, pero en general no hemos tenido muchos inconvenientes con eso, sí por ahí la gente se enoja si por ahí por alguna cuestión de turnos, estamos con los turnos atrasados por ahí, o nos falta hay algún profesional que no está y hay que suspender el turno, pero en general son cosas menores, no hay mucho inconveniente con eso.

MA: *¿La política de Río Negro facilita o dificulta la tramitación del certificado de discapacidad?*

JP: Yo creo que se está dando de a poco al Consejo un lugar cada vez más importante, está dentro de un Ministerio que no está funcionando bien, de hecho yo hoy tenía que estar en Maquinchao y no estamos porque no hay viáticos, entonces no tenemos combustible, ósea hay un montón de cosas que hacen a la parte administrativo y nos tiene un poco trabados. Pero nosotros desde la Junta estamos trabajando bien, con los turnos más o menos en tiempo y con esta función de decirle, de orientar a la gente cómo hacer los trámites.

MA: *Dentro del Consejo Provincial hay un área de Banco de Elementos, ¿qué opinión te merece la misma?*

JP: ¡Fundamental me parece! Porque mucha gente a veces viene porque *necesita algún equipamiento y recurre al Estado*, la gente que no tiene trabajo, que no tiene obra social, porque Salud Pública tampoco hace muy fácil las cosas, a veces, hay mucha burocracia, entonces por ahí el camino más corto, más fácil, no sé si más fácil pero por ahí más corto donde la gente va a estar más atendida. Yo hago mucho más hincapié en esto, por lo menos si la gente no obtiene lo que necesita se va un poco más orientada por donde hacer el trámite.

MA: *Muchas gracias*

JP: Bueno.

Entrevista 8: Usuario (U) de Productos de Apoyo.

Fecha de Entrevista: 22 de Julio de 2015.

Lugar de entrevista: General Roca. Río Negro.

Entrevista por Marcela Avila (MA).

Entrevistado: Usuario de silla de ruedas motorizada: Avendaño Jorge (JA), con certificado de discapacidad y cobertura de salud PAMI.

Presentación e introducción objetivos de la entrevista. Su esposa (Lidia) participó de la entrevista.

Se advierte que todos los datos son totalmente confidenciales y que se utilizarán nombres ficticios: Javier (usuario) y Laura (esposa); como así también que es indispensable grabar la entrevista para analizar su contenido.

Aclaración: Ésta es la desgravación de la segunda entrevista realizada al Sr. Avendaño, porque la primera por error involuntario no se grabó.

MA: ¿Podría presentarse?

JA: Bueno, mi nombre es Osvaldo Jorge Avendaño, vivo acá en Roca desde el año 82, qué más.

MA: ¿Actualmente tiene una discapacidad?

JA: Sí. Estoy en discapacidad debido a una operación en la cervical, en la columna cervical y desde hace ya diez años van hacer que estoy en este estado de discapacidad. No hubo nada por hacer porque se dañó la médula así que... aceptar y a seguir para adelante nada más.

MA: A partir de esa operación que fue una mala praxis (de acuerdo a lo relatado en la primera entrevista) ¿cuáles son las limitaciones, qué cambio en su cotidianeidad?

JA: ¡Y todo! Porque solamente muevo una mano, ósea tetraplégico que le llaman (“Parálisis de las cuatro extremidades y del tronco por debajo del nivel de la lesión medular asociada, a menudo entre las vértebras 5ª y 7ª. La causa más frecuente de tetraplejía son los accidentes de automóvil y los accidentes deportivos”, en línea. Disponible en: Enciclopediadelasalud.com.). En este momento tomo una calmantes y no los dejó de tomar me he regulado yo mismo, y en este momento le tuve que poner un hielo porque había empezado a doler, con eso y cuando empiece hacer efecto el calmante se me duerme la mano y no duele, porque me quedo un dolor que le llaman dolor neurológico (su cara solo expresa dolor), se calma únicamente con la morfina, pero no quiero llegar a eso. ¡Luche mucho con la cabeza para no llegar a eso! Y ya la tengo incorporado al dolor. Digo, bueno ¡Si duele está viva y si está viva en una de esas quien sabe se les ocurre despertar! Pero es una realidad.

MA: ¿Usted, antes que lo operaran, trabajaba?

JA: Yo trabaja en un Centro de Rehabilitación, en el Centro de Adanil, estuve diez años trabajando ahí, hacía mantenimiento. Una risa, porque hacía... a los pacientes los ayudaba, era medio terapeuta con los pacientes, me gustaba mucho ayudar a la gente, ¡vi muchas cosas! Sí me gustaba mucho era animar a la gente, probablemente eso también me sirvió a tener un poco más de aceptación; porque era una risa, cuando me dieron de alta de la clínica que me fui a casa y empecé con Adanil, empezaron a caer los pacientes que yo les hablaba a ellos que le dieran para adelante, y ellos me decían: “bueno Jorge ahora te toca a vos hacer los que nos dijiste que teníamos que hacer”.

Y de ahí le dimos para adelante, yo trabajaba, era una persona normal, era una persona feliz y contenta, y apareció pequeño problemita empezó a aparecer en los pies y me pase muchos años buscando cual era el problema porque no tenía un diagnóstico específico, había sido revisado hasta por médicos cubanos y nadie encontró nada. Hasta que un médico de Neuquén encontró cual era mi problema, compresión radical que había en la cervical de ahí derivo el problema de que había que hacer una operación para abrir el canal y ahí caímos en el problema de que no... la Obra Social no me quería derivar al pedido que hacían los médicos de derivarme al Hospital Italiano y lamentablemente caía en que me operaron acá en Roca, y ahí aparentemente no caía en el día o no caía en buenas manos, así qué ahí estuvo mí problema.

MA: ¿Para su familia también ha significado un cambio?

JA: Y sí, éramos los dos solos, mi hijo estaba viviendo en Neuquén y una hermana que tengo acá en Roca que... dos hermanas, una que se encargaba lo que era la parte de la Farmacia y todo lo demás, y mi otra hermana la ayudaba a Lidia (esposa), a ¡atenderme a mí porque era un flan! Un cuerpo muerto totalmente, sin ninguna estabilidad, hoy tampoco la tengo pero me puedo mantener un poco sentado, cosa que antes no lo hacía y de ahí arrancamos: Las luchas con adaptarnos a situaciones minuto a minuto, día a día, con el tema de la lucha que era bañarme, aprender todo, me tenían que dar la comida en la boca... ¡No poder tener la independencia de

ser un hombre libre a estar encerrado en un cuerpo sin poder hacer nada! ¡Fue muy duro, fue muy difícil! Pero bueno fueron internas que hubo que ir quemando, ir gastándolas todas los días, porque me costó mucho, mucho, mucho, no me podía aceptar de esa manera ¿Si yo caminaba?, ¿Si yo corría? ¿Si yo trabaja? ¡No me podía aceptar de esa manera! Yo me sentía un pajarito, y después encerrado en una jaula ¡Costó!

MA: ¿Y cuándo empezó a salir?, ¿Usted tiene registro de cuando empezó de nuevo?

JA: Y yo pude ver la luz del día...Un mes y medio estuve internado, más o menos y decidimos irnos a casa, ya no soportaba más estar ahí, y ella tampoco, todo el día metida ahí adentro y llegar a Adanil fue la felicidad: ¡Poder ver los árboles, las plantas, el verde era todo eso que yo así! Eso me estimulo un poco, en el momento ¿no?, a sentirme un poco mejor. Pero el problema fue después, cuando los enfermeros me acomodaron porque no me podían estabilizar la presión...me había bajado; después me acomodaron en una sillón y resulta que tenían que buscar como tenerme asegurado ahí para que no me cayera para los costados porque no tenía apoyabrazos y empezar a sentir las incomodidades y las impotencias de no poder hacer nada: Solo mover los ojos y hablar un poco, porque eso también me costó, ¡me costó hablar! ¡Tener que empezar a depender...por un vaso de agua...!

MA: ¿Y vos Lidia como viviste todo esto?

L: Para mí fue raro ¡Era raro que él estuviera en una cama sin poderse moverse!, ¡Sin poder entender que pasaba!, ¡Sin tener ninguna explicación del médico! Fue una cosa rara que lo fui asumiendo también como él ¡Con el tiempo! Creo que lo que me hicieron tomar conciencia fueron los kinesiólogos, cuando él empezó rehabilitación, ¡Sí! A medida que ellos me fueron hablando, me fueron conversando los problemas que Jorge tenía, ahí empecé a tomar conciencia de que Jorge no iba a caminar ¡Pero yo tampoco le decía a él! Entonces estaba un poco en mi responsabilidad que él saliera adelante.

MA: ¡Estimularlo!

L: ¡Y no me quedaba otra! Así le conseguí una silla de ruedas común, lo sentábamos como podíamos en una silla común, lo tapaba con un polar ¡Porque nos tocó en esta época! Lo operaron en mayo, así que nos tocó esta época. Lo tapaba con el polar en la silla de ruedas y lo sacaba al centro, sin zapatillas, sin medias, sin abrigarlo, nada porque no se le podía poner nada, con pantalón, una camiseta como se podía...

JA: Esas dos cuadras de piedra (de su casa hasta el asfalto), era una tortura en la silla de ruedas, porque me agarraba corriente en todo el cuerpo, sentía golpes de corriente, como si me conectaban a un cable de corriente.

L: Yo me daba cuenta que teníamos dos alternativas ¡O nos moríamos de tristeza o salíamos adelante! ¡Cómo pudieramos! Porque es una realidad o te tiras, te encerrás y te morís o decís ¡No!, de esta hay que salir. ¡Joven! Jorge tenía 56 años. Así empecé a sacarlo a la calle.

MA: ¡Sacarlo a la calle no es fácil: empujar la silla, el peso de Jorge, calles de ripio...!

L: Difícil, yo ahí adelgacé los kilos que adelgacé, ¡tenía que hacerlo! ¡Además el que el otro te vea! Porque le decía: “caminaste toda la vida, tenés mucha gente conocida”. No le avisamos a la gente, me voy a operar ¡Cómo era una cosa simple!

MA: ¿La gente en la calle los ayudaba?

L: Sí, la gente acá en Roca es muy solidaria, muy, muy solidaria, ¡dónde hemos ido! Pero sí la gente acá en la zona, acá en Roca es muy solidaria.

JA: En la actualidad, yo pago para prender una luz en la noche cuando vengo y enseguida para alguien...enseguida alguien para, se va acercando gente, necesita ayuda algo, eso es permanente.

L: Sí, hasta cuando andan en auto, dan vuelta manzana y vuelven a preguntar si necesitamos algo. Yo no puedo decir nada, nosotros hemos recibido mucha ayuda.

MA: Yo me quedé con algo anecdótico, que hablamos en la entrevista anterior, que por lo general te hablan a vos (Lidia).

L: Sí, sí

JA: Sí, pasa en la actualidad.

L: Sí. Pero no solamente con la gente de afuera, nos pasa también con nuestro hijo. Él viene acá y necesita el auto y me dice: ¿mami me puedo llevar el auto? ¡Pregúntale a papá! Porque claro, porque claro en realidad soy yo la que decide todo, pero decidimos entre los dos, pero me parece, ¿no sé por qué pasan esas cosas, no sé?

JA: Hay algo que en la gente le provoca una confusión en la cabeza, que por no poder mover algo...la discapacidad de una persona por ahí la generalizan en otros casos, la asocian en otra cosa, y nada que ver.

L: Pero nuestro hijo no, pero sin embargo mamá...

JA: Claro, pero no, no el inconsciente.

L: ¡Puede ser! Necesita una herramienta y me dice: “papá tenía tal cosa” ¿Me lo prestas?

JA: Néstor (hijo) es muy solidario con los discapacitados, si lo comparamos con el resto de la sociedad, él estaba más empapado en la discapacidad que otras personas, porque

Estaba con nosotros. Vivíamos acá, y él era chico y ahí había un puentecito de madera, venía un señor que tiene enanismo que para caminar se bajaba como podía de la silla porque era muy alta y caminaba apoyado en la silla, pero él lo veía, lo agarraba en brazo lo cruzada para este lado, le iba a buscar la silla de rueda, lo sentaba, charlaba un rato con él...Pero lo hizo desde chicos, siempre tuvo eso y con las personas mayores.

L: Eso no lo pierde.

En verano fuimos a las Grutas y le digo: “¿Hijo porque demoraste tanto? Pero mamá estaba ayudando unos viejitos que andaban en bastón...”. Pero eso, no por su papá sino porque siempre fue así, yo no creo que lo asocie a que a su papá le pase, a mí me parece que eso de ser solidario lo tiene incorporado.

JA: Ya lo trae, lo trae, lo tiene.

MA: ¿Cuál es la situación en la que se ha sentido discriminado?

JA: ¿En mí caso? No yo discriminado te diría que no, en ciertos momentos ignorado.

L: ¡Esa es la palabra! Cuando me hablan a mí y no le hablan a él.

JA: Me ha pasado con algunos amigos que son entendibles. Tengo un amigo que hasta el día de hoy no acepta que yo este así, no pudo, se cruzó conmigo en el puente de la Mendoza ¡Se cruzó conmigo y tuvo que parar! si es por él no para, no puede verme, no sé porque, no acepta la realidad.

L: El otro día le pasó con el chiquito amigo de Néstor que te vio en la plaza, era un chico que iba a boxeo nos contaba Néstor, no sé animó. ¿Es tu papá, es posible que sea tu papá, que yo lo haya visto en sillas de ruedas? La verdad decile que no pude saludarlo, han pasado diez años y hay gente que recién ahora lo ve en la silla de ruedas, porque por ahí ves pasar una persona y no fijas quién es.

JA: Hay una persona que me sorprendió desde el primer momento: Rita la boxeadora, un día iba para el centro y ella me vio y ella estaba informada que yo había quedado discapacitado... qué nosotros acompañábamos al hijo en el tema del boxeo que andábamos metidos en el tema del boxeo entonces ella tenía 15 años y boxeaba...y ella me conoció caminando y ella tenía la información y un día yo venía por la Universidad para un vehículo y se baja una chica y pega el grito ¡Jorgito! ¿Yo decía quién será esta chica? Ella me decía ¿vos sos el papá de Néstor?... Ella donde me ve se baja y como siempre natural, ni me pregunto, lo tomó como una cosa natural y me sigue tratando de la misma manera, creo que es la única persona que... sigue siendo la misma persona, tratándome de la misma manera. Pero sí, el sentirme ignorado sí, por muchas personas, si yo voy andando y están charlando en la vereda buscan dar la espalda para obviar, que yo no sé si no tienen argumentos para preguntar o no sé cómo llamarlo, yo lo tengo incorporado. Hoy me pasó con una chica, lo que es la mente del humano, yo he aprendido...como la computadora, agarró el mouse, está persona eliminó y tac, desapareció y no está más... Hoy apareció una persona... Entonces buscar la imagen porque yo aprendí a

eliminar, lo que no me sirve, lo que no es productivo para mí trato de eliminarlo, porque no me sirve estar con eso en la cabeza, a mí... descubrí con el tiempo que tener esas cosas en la cabeza degusto hace mal hay vivir el presente, y vamos para adelante.

MA: ¿Usted sale mucho con la silla de ruedas motorizada?

JA: Ahora no tanto.

MA: ¿Por el frío?

JA: No, tengo una actividad en el Colegio Domingo Sabio y ahora está el colegio cerrado por vacaciones. Pero sí, igual voy, el lunes fui a la Iglesia y me ligue otro golpe del cura, ese si sabe que yo estoy bien, porque me agarra y me dice cómo estás y tiene una mano, la de los panaderos, de panadero digo yo que me la calza justo acá. Me dice: ¿Conseguiste tu amigo para arreglas las puertas de la Iglesia? No, todavía no me he encontrado con él, ya vamos a ver; quedan abiertas las puertas entonces cuesta calefaccionar la Iglesia... Pero salí afuera y cayó un matrimonio y fue saludable para mí y para esa gente que está buscando en ese lugar.

MA: ¿Usted sale sólo, sin Lidia?

JA: Sí, es que esto, yo pongo como ejemplo que esta silla a mí me ayudó mucho a insertarme en la vida y en la sociedad porque es una silla eléctrica es totalmente independiente, es fácil de manejarla.

MA: ¿Hace mucho que la tiene?

JA: Sacábamos cuenta hoy, cuatro años.

MA: ¿El trámite cuanto tiempo le llevó, a quién se le ocurrió pedirla?

L: Se le ocurrió a la doctora cabecera, ella dijo: ¿por qué no pedimos la silla de ruedas electrónica?, porque claro nosotros no teníamos ni idea lo que había, uno fue aprendiendo en el camino las necesidades. Entonces, bueno me acerqué a PAMI, el PAMI me hizo la solicitud que tenía que ir a ver un médico traumatólogo, te hacen llenar una planilla, te hacen sacar una radiografía de columna, a Jorge no le piden más estudios por su estado porque es difícil ponerlo en una camilla, entonces ahí el médico le toma las medidas del cuerpo, de los brazos, de las piernas y de la cabeza, llenan una planilla y la presentas en PAMI; entonces PAMI la manda a Bs. As. Central, ven los papeles, aceptan la solicitud de una silla de ruedas, la mandan a licitación y ahí el PAMI te la entrega.

MA: Desde que inició el trámite hasta que le dieron la silla ¿Cuánto tiempo implicó?

L: Y un año.

JA: Claro, pero a ella le llevó un año en ese momento, porque lamentablemente cayó en manos de una empleada que quedaron los papeles guardados en un cajón un par de meses, seis meses estuvieron guardados.

L: Y cómo no es normal que la gente pida esta silla.

JA: ¡Pero ahora hay cinco pedidos!

L: ¡O porque no saben o porque no pueden, porque se le hace fácil llevarse la otra!

MA: Ustedes cuando llevaron la solicitud a PAMI ¿Aceptaron la solicitud, les dijeron que no, que iban a ver...?

L: No, ellos te reciben los papeles, sí, sí.

JA: Creo que hay una ley que los obliga a proveer a los discapacitados todos los elementos.

MA: ¿Le pidieron el Certificado de Discapacidad?

JA: Sí, sí todo eso sí. Por ejemplo, a mí me proveen, está previsto que me proveen los materiales si yo quiero agrandar la casa para poder tener espacio, ellos proveen los materiales el PAMI, lo único que no pagan es la mano de obra, todo lo que es el instrumental para el baño es obligación, está, si uno lo solicita se lo dan.

MA: ¿Usted, han solicitado ese tipo de prestaciones?

JA: No, nosotros fuimos pidiendo lo que hemos necesitado, no hemos sido abusivos, en ese sentido.

L: Lo que pasa que hay cosas que si bien PAMI te las puede dar a nosotros no nos sirve.

JA: Claro.

L: Por ejemplo si vos pedís las paralelas para que Jorge se pueda agarrar en el baño para bañarlo, es posible que te la den pero a Jorge no le hacen falta, entonces hay cosas que las pedís para tenerla y no tiene sentido hacerle gastar a una Obra social en algo que lo puede usar otra persona.

JA: El inodoro portátil, no tiene respaldo, a mí no me sirve porque yo no me puedo sostener, no tengo equilibrio, si el cuerpo se me para adelante yo me voy, si me voy para el costado, me voy, si me voy para atrás me voy... entonces nosotros adaptamos una silla con una tapa, entonces tengo el respaldo curvo y yo me calzo ahí.

MA: ¿Ese sillón también está adaptado?

JA: No, este sillón es así, ese sillón estaba para la venta en ADANIL, he visto que lo usan donde hacen diálisis... Y tengo, y tenemos ahí otro tema, el inodoro para el discapacitado es alto, es una incomodidad, porque yo voy lo uso pero ¿después donde me tiene para higienizarme? Sin embargo yo estoy sentado en esa tapa con la silla y ella me puede higienizar, me puede bañar. Entonces para que poner un inodoro que es alto así, y a parte lo grandote que es y ocupa espacio, entonces nosotros no lo hemos pedido, lo analizamos y bueno sobre la marcha. Y este tema de la silla de ruedas, también salió a raíz de que en Adanil habían unas revistas y habían imágenes de sillas de ruedas eléctricas que estaban ya entrando al país, eran cosas que se hablaban a futuro y todo lo demás pero lentamente eso fue progresando y fue más rápido, entonces el hecho de que yo saliera con la otra silla de rueda, sentir el cambio, vino la charla con la doctora, siempre sobre la marcha hemos charlado las cosas puntuales y hemos tomado decisiones sobre la marcha y esto es posible así que lo encaramos, lo hacemos ya, traigan los papeles y ella automáticamente ese día los llenó, nos ayudó muchísimo hacer el trámites.

L: Para la silla de ruedas le piden una evaluación que la hacen también en Adanil, la Asistente Social, la terapeuta, el psicólogo y la Junta de Discapacidad, hicieron una junta médica no sé cómo se llama.

JA: Son como cinco, eso para poder tener el Carnet de Discapacidad.

L: No, para la silla también.

JA: Claro, no, porque eso fue a raíz de que me dieron aquella silla.

L: Claro.

JA: Para poder darme una silla la provincia, me tenían que hacer toda la evaluación de discapacidad, hacer todo el trámite, había que estar ese día ahí, y esto salió a raíz de que resulta de que yo había ocupado una silla, después me prestaron una, después me la pidieron y ¿por qué no le pedimos una silla a Jorge? Bueno, vamos a ordenar el pedido, nos vamos a juntar, vamos hacer el pedido y así salió.

L: No teníamos una silla de ruedas, la ilusión era de que él iba a poder caminar, no era decir “estoy preparada para llevar a Jorge a casa en una silla de ruedas” ¡no! ¿De Neuquén nos trajeron una silla de ruedas prestada?

JA: Cómo se complicó el tema de que ¿cómo Jorge no va a tener una silla de ruedas? ¡Una vergüenza! Resultan de qué ellos hacían los trámites para entregar la silla de rueda. Ahí fuimos entendiendo que hay cosas... que hay que irse encontrando, charlando, conversando, a raíz de eso hemos llegado hasta acá, no quedarnos con el no, siempre decimos nosotros: “él no está”, tenemos que ir por el sí, el sí en algún lado está, hay que buscarle la vuelta, si acá encontramos un no en alguna ventanilla vamos a la otra, y sino golpeamos la otra puerta y si no vamos a la puerta del fondo, pero ¡Nunca quedarse con el no! Porque en todos lados... generalmente en las reparticiones donde va uno ahí se encuentra con el no seguro, entonces hay que ir predispuesto que él no está, ese seguro, ese no falla, hay que ir por el sí, pero sí hay que ir a buscarlo y ¿de qué manera? Perseverar, preguntar, hablar, consultar por allá por acá, alguien tiene la información, el dato preciso por donde hay que entrar ¡Y las cosas se logran! Y bueno a raíz de eso nosotros hemos logrado mucho, y eso porque ella también, ella es, va pregunta, ella no se queda.

MA: *¿Muchas veces fuiste a preguntar en PAMI por la silla motorizada?*

L: Quinientas cincuenta veces.

JA: Eso sí, siempre con la paciencia, el respeto y todo los demás, hasta que un límite, sabemos que las reparticiones son así, ¿no? Hay que tener paciencia, pero hay que poner un tope, hay que decir basta, basta y así fue dijo: ¡Basta! A ver con quien tengo que hablar acá, ¡allá arriba! ¿Cuál es el más alto que hay? Y llegó, se movió un escritorio, se movió un cajón, se movió otro. Lo buscamos.

L: Pero me armo de paciencia, voy, pregunto y no me enoja, siempre con respeto, yo no le faltó el respeto a nadie porque sé que él lo necesita y sé que va a seguir necesitando, entonces lo menos que uno tiene que hacer es ir a pedir las cosas de mala manera, me parece que no corresponde, por lo menos de mi parte. Yo cuando veo que va alguien que va al PAMI y reniega y se enoja, yo digo: “no es así”.

JA: Es que uno no se tiene que enojar.

L: Es que uno no se tiene enojar, uno tiene que perseverar, ¡pero es que hace tanto lo pedí! Sí, yo también hace tanto que lo pedí, pero en el camino me fui arreglando con otras cosas, y venía todos los días y si me decían “mañana” iba mañana, y si me decían: “Volvé el miércoles”, yo decía: “No el miércoles no vuelvo, pero vengo el jueves, teneme una respuesta para el jueves”. Tampoco me canse, yo si tengo que ir cien veces voy ¡Yo no me canso de ir!

JA: “Vení el miércoles” y uno va el miércoles “¡Hay discúlpame no hice tiempo! ¿Podes venir...? Bueno está bien, vengo el jueves, pero teneme una respuesta. No sé es más comprometida la situación.

L: Me pasó con... se habían roto las ruedas de las sillas.

JA: ¡Que vuelta qué dimos con eso!

L: ¿Un año? Creo.

JA: Sí (se ríe)

MA: *¿Era más fácil solicitar una silla de ruedas?*

L: Era más problema las ruedas y vos sabes que hasta el presupuesto le busque y también mandan a licitación para las ruedas.

MA: *¿Les pidieron presupuestos o PAMI busca los presupuestos?*

L: Los presupuestos lo buscan ellos, pero como eran ruedas, yo digo bueno les llevó, lo puedo hacer; o los compro yo y me devuelven el dinero, esto que pasa ahora con los reintegros de PAMI, son dos o tres años esperando un reintegro. Entonces dice la chica: “no porque las ruedas ya están hay que ir a buscarla a Neuquén” ¿Y cuándo van ir a buscarlas? “El miércoles”. Bueno el jueves estoy acá, Usted me prometieron las ruedas, yo de acá no me voy. No que fulano de tal, no, a mí no me des explicaciones, a mí me traen las ruedas ¿De dónde las van a sacar? No sé, yo no me voy del PAMI hasta que no me traigan las ruedas. ¡No sé qué hicieron!, ¡No sé si era cierto que estaban en Neuquén, en un pasillo, en una pieza, no lo sé! La cuestión que en un momento veo bajar la dos rueditas envueltas en nylon... Cuando me pongo firme me pongo firme, y le digo ahí hay una sola puerta, la persona con la que tenga que hablar va a salir, yo no me voy. Ya me conocen, me saludan todos en el PAMI, pero me conocen el límite.

JA: Hay un hecho, las baterías de esta silla de ruedas están pedidas hace dos años, un año, junto con las ruedas.

L: ¡Claro!

JA: Y sí y porque no las compra y después se lo reintegramos, que sí, que no... la misma persona que hace los papeles para que vayan a Buenos Aires y salgan la licitación y son los mismos que juntan razones y ponen trabando las puertas. Y resulta que las baterías... ¿Y si yo les traigo el presupuesto? Fuimos, ella fue con mi hijo... habían dos baterías que podían andar justo para esta, le llevo el presupuesto, todo. Después que le llevo todo, después de dar tantas vueltas le dijeron sí pero nosotros no le podemos dar esa plata porque hay que hacer la licitación ¿Y para eso me pedís los presupuestos y todo si la vas a sacar a licitación? Salía más barato que me dieran el cheque ellos, que lo saquen a licitación que se los cobra tres veces más caro ¡Esas son las cosas que nos cuesta entender! ¿Porque hay que pagar porque es el Estado tres veces más caro?

MA: *¿Consiguió las baterías?*

JA: Sí porque vino un sobrino que trabaja en una empresa y me trajo una tonelada de baterías, porque dijimos no, no, mi hermano se agotó y dijo: “Deja yo las voy a conseguir”. Pero ese esfuerzo, de última terminábamos en eso: “Consígame los presupuestos, “yo se los consigo, yo se los traigo”, salieron a buscar los consiguieron, porque no se conseguía porque son importadas... les llevó tiempo. Sino, lo que pasa que PAMI la tiene que sacar a licitación. ¿Pero fueron los papeles a Bs.As., para que salga la licitación? No se había hecho nada.

L: Pero la cuestión es que vos la silla la tenés.

JA: Sí yo la silla la tengo, la verdad que hoy justo estábamos hablando de ésta silla y la verdad no es para lo que yo la uso. Ésta silla no es para lo que la uso, es para andar en la casa, en un aeropuerto, en un lugar parejo, pero que me salió buena a pesar de que yo la uso...

MA: *¿Es difícil de manejar?*

JA: Tiene sus mañitas, pero todo es cuestión de práctica cómo todas las cosas nuevas.

MA: *¿Se ha caído muchas veces?*

JA: No una sola. Una sola de cuerpo, una sola, en la frente y la silla se me quebró acá abajo producto de una rampa mal hecha, y como está bombé la silla entonces asentó mal una rueda, reboto la silla...y ésta rueda pego en el borde de cemento, son gomas macizas, no sé debe tener como 120 kilos arriba esta silla y eso que es de aluminio, y entonces se quebró el soporte y anduve más de un año con las ruedas torcidas así, fui a las Grutas, anduve en la arena, fui todos lados, la vinimos a acomodarla cuando llegamos acá.

L: Lo que si veo que no hay lugares preparados para ninguna persona con discapacidad.

JA: Ninguna.

L: Jorge le cuesta ir a su médica de cabecera porque no tiene rampla, tiene que esperar que se desocupe una piecita de atrás para hacerlo entrar por atrás. Si tiene que ir al Banco Nación al viejo no tiene por donde entrar, el nuevo sí, pero el viejo no. Los consultorios médicos recién ahora se están modernizando, recién ahora, había un especialista en riñón que le hacía los estudios, era una piecita chiquita así, que cuando teníamos que ir, qué no iba en está (silla motorizada) iba en la otra (manual), a veces si había gente tenía que salir afuera.

JA: La salita chiquita, una bruta mesa ratona en el medio y la gente apilada contra la pared y uno entraba ahí y había que sacar gente para que yo pudiera entrar... era correr una silla, encima después pasillo, ella la fuerza que tiene que hacer para acomodar para poder enfrentar una puerta para poder entrar.

L: Ahora no, están acondicionando mejor los consultorios médicos, lo ves un poco mejor y también vi el otro día, que Jorge se ha hecho ecografías, que no lo hicimos en el mismo lugar, se lo hizo una doctora, por supuesto que hay que ponerlo en una camilla, “Miró la silla ¿Esta silla se tira para atrás?” (La doctora), “Sí, le dice Jorge”, “no te voy a poner en una camilla te voy hacer la ecografía acá”. O sea, por ahí están tomando un poco de conciencia de que hay cosas que no necesita moverse.

J: Sí, pero yo para poder entrar a esa Clínica para hacer esos estudios tuve que entrar por atrás, porque por la puerta de frente no paso... siguen siendo haciendo cosas minis, con la diferencia que la puerta de atrás es más grande, corrediza.

L: Ella lo acompaña, “No, señora Usted quédese acá, yo voy acompañarlos”, vimos una predisposición que no había visto hasta ahora. ¡Y el subirlo a la camilla!, no es que vengan dos enfermeros y que te ayuden, ¡Haga como pueda! No es que vengan y digan hay dos enfermeros que te ayuden... no nos pasó nunca eso. Nos tocó una vez en una radiografía de columna fue una tortura: Vino un enfermero gordo, que yo veía que no podía ni moverse, no sabía cómo agarrarlo, porque no están preparados, no saben si le duele, sino le duele, como lo tocan, si lo agarran.

JA: El cuerpo lamentablemente no es un cuerpo fácil de manejar, con los dolores que yo sufro son tremendo, lamentablemente la gente no está preparado y uno les habla y ellos están acostumbrados a ver sufrir la gente.

L: Tenemos una chica amiga, que hace un tiempito Jorge sale y yo le puse un pulóver y me dice: “Hay flaca como lo mandas así, si hace calor todavía”, ¡Ahora hace calor pero a la vuelta cuando el venga ya hace frío! “Bueno pero dejale el pulóver que alguien se lo ponga”. Quizás Jorge diga: “me pones el pulóver” y se lo van a poner...pero quizás se lo pongan por lástima ¡Es difícil! ¡Yo creo que si me toca a mí no sé si lo haría! O le preguntaría si le duele algo, cómo tocarlo, cómo lo pongo, porque no es fácil, porque vos no sabes si le duele la espalda, la cabeza, si tiene un golpe, porque no es fácil, uno no sabe cómo tratarlo, es complicado, no es fácil.

JA: No hay toma de conciencia generalizado en el tema del discapacitado con el tema de discapacidad. No hay. El otro día veía en la tele el ciego que fue hacer la denuncia porque le habían robado, ¡No le tomaron la denuncia! Sino él no había visto a nadie sí es ciego. Pero claro fue los medios, salieron urgente, cómo encontraron enseguida la mochila ¿Necesitaba tener vista para denunciar que le habían robado donde él había ido a jugar al fútbol?.. Pero tuvo que hacer una denuncia pública con los medios para que automáticamente ¡Vos fijate hasta dónde estamos! Si la policía que tiene que cumplir una función, respetar a un discapacitado, no lo hace. No lo hace el municipio que hay ordenanza y sigue habilitando comercios con escalones. Yo lo lamento también por el comerciante, porque yo soy un consumidor y a mí gusta pasar por el comercio y si hay algo que me gusta yo lo compro. Yo tengo el negocio “Plazo Bonita”, no tiene tarjeta pero allá la otra tiene tarjeta pero tiene tres escalones; sino le tengo que ir a decir saque toda la mercadería para afuera, de una, y elijo a ver que tiene para comprar, o estantes en la vereda, pero no lo van hacer, ¡hagan una rampa!

L: Yo escuche el otro día con esto del tren (Neuquén - Cipolletti) que un señor dijo...

JA: Si otra vez paso

L: Porque estábamos planeando llevar a la nena (nieta) a que conozca el tren, porque vamos hasta Cipolletti que él se puede subir tranquilamente con su silla, la otra que plegable, ir con la nieta hasta Neuquén y dar la vuelta. Pero escuchando que hay problemas que tampoco va a poder ir...

JA: Habilitaron un tren sin tener lugar para que tenga discapacitados.

L: El Sr. no dijo para discapacitados dijo por los chicos, entonces quiere decir que un problema para que suba la silla va a ver.

JA: Otra, estaba pensando estos días preparar algo, buscar a alguien para que me haga una nota, que me la redacte bien para cuando empiece a sesionar el Municipio, ir a pedir de qué manera se puede implementar que se arreglen las veredas, que se le rompa a todos los vecinos que han hecho garaje alto y que se haga una vereda de rampla, siendo que vos llegar hasta ahí, tenés que volver para atrás porque no podés seguir por la vereda porque ocuparon con una rampla para el auto, porque hicieron un garaje más alto, acá yo tengo varios problema porque me ponen el auto o yo le digo: “déjenme el pedacito que yo puedo bajar” o les digo “si vos me pusieras el auto más atrás yo paso hasta la vereda del vecino y tengo otra bajada y sufro menos casi cien metros de la tortura de las piedras, pero si vos me pones el auto ahí, no me dejás la bajadita, no puedo pasar por allá porque me pones la trompa del auto muy cerca y el pedacito que me queda tengo un coso de cemento así...”. La otra noche pase y bueno se ligó el FIAT 600 con un rayón, lo lamento y todavía no me han dicho nada, no lo he visto. Y ahora fui el otro día tuve que mandar a decir adentro: “decile al infeliz del dueño del auto este que por favor lo corra”.

MA: ¿Y qué le contestó el dueño?

JA: Sí, perdóname, no le interesa.

MA: ¿Usted circula más por la calle?

JA: Y hay lugares que tengo que andar por la calle y en muchos lugares tengo que andar en contramano porque para el lado que yo voy si voy por la mano son calles intransitables para mí.

L: ¡En las veredas no podés andar!

JA: En las veredas no podés andar ¡El Municipio tiene que activar ordenanzas que hay! ¡Hay, y que se pongan en campaña de hacer veredas! Acá hicieron veredas anchas, está de acá yo voy justito con la silla de ruedas, justito entro en el borde que me caigo y chocarme con los portones de los vecinos y hay lugares donde los vecinos ganan, el paredón, lo hacen con ladrillones de 20

cm, pero desde la línea del terreno hacia afuera, hacia la vereda y la pared queda en la vereda, lo que sería público para no perder 20 cm., para que les quede más ancho el jardín. Pero yo tengo que esquivar el pedacito eso y que no me muerda la silla porque queda todo en bajada y donde la silla pierde un cachito el equilibrio se va. Para mí es una odisea andar en sillas de ruedas y está que tiene cubiertas macizas rebotan, las ruedas de atrás están todas rotas porque...donde agarro piedras con filo donde golpea la silla con el peso se raja por dentro entonces queda ovalada y va zapateando.

MA: *¿Y ese le duele?*

JA: Y sí, pero ya salgo con la medicación y el hielo en la mano, todavía está pulsando la mano, la parte de acá abajo quema, arde, parece que le estuvieras echando alcohol, ácido. Lo que sí se me ha ido bastante pero que me queda, por ejemplo si yo estoy acá estoy distraído y sin querer alguien pasa y con el pie toca la silla me hace doler hasta la raíz de la dentadura.

L: ¡Esas son mañitas!

JA: He aprendido que los dolores los voy a tener y tengo que convivir con ellos.

L: Y nos pasa con el calor, viene Néstor y dice: “mamá ustedes se van ahogar un día acá”. “Hijo, quédate en mangas cortas”. Porque él no siente el calor. “Hijo no te quejes más por el calor, porque es lo que hay”. Para el otro es difícil que lo entienda.

JA: Soy medio complicado quedé con muchos problemas.

MA: *En la última entrevista había comentado que la silla de ruedas es independencia.*

JA: Es totalmente independiente.

MA: *Las ventajas de contar con una silla de ruedas motorizada, lo difícil que es obtener los repuestos, los tiempos para conseguirlos, el estado de las veredas, la falta de accesibilidad a algunos lugares.*

JA: ¡A todos!

MA: *¿Ningún lugar sobresale por ser más accesible que otros?*

JA: Por ejemplo la rampla de la Catedral, tiene puertas vaivén, yo voy empujo un poco la puerta entro y salgo, subo y bajo ¡La puerta de la Municipalidad! Si no hay nadie del otro lado yo llego hasta ahí y ahí me quedó, porque si yo empujo un poco más reviento el vidrio, abrir la puedo abrir, pero no tiene nada, abajo está el vidrio que choque la chapa como para que la silla la empuje y yo la abro con el codo y paso.

L: Jorgito, pero estaría bueno que lo hagas para que alguien tome conciencia.

JA: No, si fuera por eso sabes cuántas puertas habría que romper. Las ramplas no están acondicionadas en su mayoría, no están acondicionadas.

L: Poco, muy pocos lugares.

JA: Ella me estaba diciendo que en la Casa de la Cultura parece que había ramplas...

L: Sí, porque fuimos a ver teatro con la nena (nieta) y la nena me decía: “Abuela que lástima que el abuelo no vino, viste lo que se perdió”. Porque para ella es tan importante su abuelo, ella lo conoció así, si lo ve en una foto parado o sentado, ella dice que ese no es su abuelo, este es su abuelo. Es importante donde vamos nosotros que valla el abuelo, y hay ramplas y es un lugar lindo para ir.

JA: Es una maravilla porque me tiene tan integrado, tan incorporado, que con quien ande, donde ande se va a escapar y se va a venir con su abuelo.

MA: *¿Cuántos años tiene?*

JA: 6 años.

MA: *¿Ella lo conoció así?*

JA: Calcula que de bebé yo me tiraba para atrás y dormía acá arriba en mi panza. Ella se sentada todas las noches sentaba acá arriba, horas enteras, mi panza era el mostrador, poníamos una bandeja y lápices y hacíamos garabatos, leíamos libritos, cuentitos.

¡Mira lo que va a traer un dibujo que hizo hace como dos meses (Lidia se levanta)! Mira la imaginación que tiene.

L: El otro día trajo la soga, entonces el abuelo sentado ahí le pasó la soga y yo acá...

JA: Para que aprendiera a saltar la cuerda.

L: ¡Mira! Terminó de jugar... y mira la imaginación que tiene.
MA: ¿Le puedo sacar una foto?
L: Sí, mira la abuela, el abuelo y yo le digo que ponga la fecha.



Fuente: Foto tomada durante la entrevista en el marco de la Tesis "Política Social sobre discapacidad en Río Negro". Maestría en Políticas Públicas y Gobierno

JA: Terminó de saltar y automáticamente...
L: Yo le digo a Jorge mira la imaginación que tiene...
JA: ¡Tiene una imaginación!
L: Y si salimos que el abuelo no le falta nada, la botella de agua...
MA: *Por mi parte, muchas gracias. ¿Quieren agregar algo más?*
JA: Lo que me interesa que sea útil, que sirva.
MA: *Es la voz de ustedes... en la provisión de silla de ruedas. Es un ejemplo de que se puede salir, andar, ir, venir.*
L: Pero por las mismas limitaciones que hay no se ven.
JA: Bueno, cualquier cosa...
MA: *Muchas gracias.*

Entrevista 09: Usuario (U) de Productos de Apoyo.

Fecha de Entrevista: 28 de Septiembre de 2014.
Lugar de entrevista: Viedma. Río Negro.
Entrevista por Marcela Avila (MA).
Entrevistado: Spedale Noemí Dolly (DS). Usuaria de silla de ruedas motorizada, con certificado de discapacidad y cobertura de salud PAMI.

Presentación e introducción objetivos de la entrevista. La madre accede a contestar todo lo referente a la adquisición de sillas de ruedas motorizada.
Se advierte que todos los datos son totalmente confidenciales y que se utilizará un nombre ficticio: Daniela (usuario); como así también que es indispensable grabar la entrevista.

Reseña:

Se indica, que al llegar al domicilio de la entrevistada, golpee la puerta y me pregunto con una exclamación quien era, al responderle me pidió que pasara, ella estaba esperándome en la mesa sentada en una silla de oficina.

Apenas ingrese se disculpa por haber cambiado el día de entrevista (21/09), comenta que la visitó uno de sus dos hijos. Inmediatamente, me muestra fotos en blanco y negro de los mismos. Manifestó que el uso de la grabadora le incomodaba, al explicarle con más detalle el motivo y la importancia de utilizar ese instrumento, acepto su uso en forma inmediata.

MA: *¿Dolly cuántos años tiene?*

DS: Yo ahora, en este momento tengo 7, 5.

MA: *¿7, 5?*

DS: Sería 75, por dentro debo tener... no sé 30, 40.

MA: *¿Se siente joven?*

DS: Yo me siento bien. No es que me sienta joven, me siento bien, porque pese a los años que tengo y a todos los achaques, me siento bien, porque yo tengo tres accidentes, perdí las dos piernas, porque son las dos piernas, esta es ortopédica.

MA: *¿Uds. Adquirió una discapacidad?*

DS: ¿Eh?

MA: *¿Cómo empezó con los problemas de movilidad?*

DS: Por accidentes que tuve, perdí las dos piernas.

MA: *¿Qué tipo de accidentes, de tránsito?*

DS: De autos, de tractor. Tres borrachos nos chocaron, nosotros veníamos en un tractor y con mi pareja, veníamos en el tractor con un acoplado atrás y venían tres borrachos chocaron el acoplado, lo mandaron adentro del tractor y con la puerta del tractor me rompieron las dos piernas.

MA: *¿Dónde fue el accidente?*

DS: Acá en IDEVI. ¡Las dos piernas me rompieron! Perdí tres litros de tipos de sangre y no me desmaye, ni lloré, ni grite.

MA: *¡Debe haber sido terrible!*

DS: ¡Vos sabes que no!

MA: *¿En qué año fue eso?*

DS: Tiene que haber sido como en el 83' me parece, más o menos. Así que... mira mi nieta ahora tiene 34 años, la que te digo tiene ahora tres chiquitos y no tenía cuatro, así que hace alrededor de...

MA: *Más de 30 años.*

DS: Claro.

MA: *¿Y su pareja, sufrió lesiones?*

DS: No, él no se hizo nada, él siempre salía... de los tres accidentes él siempre salía ileso. Yo quede con la pierna enyesada, la tuve rota hasta por acá (se señala), todo abierto hasta por acá tengo cicatriz (me muestra las cicatrices), el pie me lo armaron de nuevo, quedó más chico, me falta un pedazo de empeine, pero yo camino, yo me muevo, yo hago sola, yo subo y bajo del colectivo, me bajo de ese me subo al otro, me bajo de ese, yo no pido, viste hasta ahora... gracias a Dios me da esa fuerza, pero...

MA: *¿Se requiere mucha fortaleza para recuperarse de un accidente de esa magnitud?*

DS: ¿Qué te parece? Yo este, en uno de los accidentes estuve no sé cuántos días en estado de coma.

MA: *¿Este accidente del tractor fue el primero?*

DS: No, este de la pierna fue el último. ¡Yo no podía ni mover las manos! (cierra sus manos). Hoy no las puedo mover como las movía en ese momento, pero así... Yo tuve que aprender hablar, caminar, a hacer las cosas, ¡todo! me decían ponte un saco que hace frío o no te pongas que hace calor. ¡Me picaban los mosquitos y yo ni enterada! Y yo esta mitad del cuerpo la siento más o menos, eh.

MA: *¿Y en este periodo de recuperación, siempre estuvo con su familia, con su pareja?*

DS: Sí, sí. Hasta hace unos años, que la volé a mi pareja.

MA: *¿Se separó de la persona con la que tuvo los tres accidentes?*

DS: Sí, más vale. ¡Sí, sí, sí! ya era imposible de seguir viviendo, entonces un día le dije: ¡Te vas, sí o sí, te vas! Y yo después que me quede sola arregle toda la casa, toda. Yo tenía tres dormitorios, dejé dos, hice un baño grande al medio, porque el baño primitivo era ese.

MA: *¿Ud., posee ingresos?*

DS: Sí, tengo una jubilación.

MA: *¿Dónde trabajaba?*

DS: ¡En ningún lado, pero pague! y entonces, tenía una chica conocida y ella me ayudó, pero hubo que pagar, pero gracias a Dios en ese tiempo se podía. Y después estábamos ahí en una chacra de IDEVI, y vendíamos leche, teníamos un reparto de leche, yo hacía crema, hacía manteca, ¡Todo a mano! Y hacía tallarines, pre-pizza, hasta 15 hasta 20 pre- pizzas y veníamos acá a vender, estamos cerquita a 7 kilómetros. Y bueno, se criaba gallinas, y se criaba no sé, chanchos...

MA: *¿Además de todas esas labores, la crianza de sus hijos?*

DS: Ya no eran tan chiquitos, cuando estábamos acá, ellos tenían 17, 18 años... ¡Calcula! Ahora, ya hace treinta y pico. Yo siempre les digo: ¡No ven que ustedes son más viejos que yo! Porque a todos lados que voy con ellos, me preguntan ¿éste es tu marido? Y este que vino es el más chico y tiene cincuenta y pico y el otro va a cumplir 60 en marzo.

MA: *¿Es abuela?*

DS: Claro, si yo le digo a Alfredo: ¡Vos sos más viejo que yo! Cuando me acompaña en una oportunidad, no hace tanto, a la terminal y le digo... Él está encargado de una chacra y me había dado una caja de manzanas, y mientras vos vas al auto a buscarla, yo voy al baño, porque no me gusta andar subiendo y bajándome del colectivo y cuando vino, le dice el chofer: “ya le di el ticket a su señora”. Y sí, en todos lados creen que es... En PAMI un día, yo lo mando a Alfredo, que es éste que se fue, es alto, buen mozo, ¡Soy la mamá!; aparte es buen mozo, de bigote, hermoso... cuando voy yo, me dice uno de los chicos...-Porque yo entro a PAMI como si fuera mi casa; a parte sabes que yo los tengo así (cortitos)... Hay uno que me ve y se ríe, yo le hago con el bastón... ¡Vos joroba nomás, que ya lo vas a probar si te portas mal!- ¡Que guardadito que lo tenía! ¿Qué?, ¡Vamos, si se hace la tonta! ¿Qué, por qué vino mi hijo?, ¿Si, su hijo?, Sí, averigüe es mi hijo más chico...

MA: *Se la ve...*

DS: ¡Súper, bien! A parte yo me siento bien y lo único que tomo es esta pastilla de la presión (las tenía al lado de ella y me muestra la caja).

MA: *¡Parece que los accidentes y las secuelas... no han sido una barrera para Ud.!*

DS: ¡Sí, sí! salí siempre. Salí siempre a flote.

MA: *¿Ud. se siente una persona con algún tipo de discapacidad?*

DS: No, lo que me paso... ¡Me paso! Yo sé que hay cosas que no puedo hacer y bueno... ¡No las hago! ¿Qué es lo que no puedo hacer? Como me dicen a mí: "Lo que Ud., no puede hacer, no lo hace nadie". ¿Por qué rompe las paredes? Sí, porque yo ahí (señala) he roto paredes y las he roto yo. ¿Por qué levanta pisos? Yo ahí, en el patio tenía montones de fierro y los cambie de un lado para el otro, cuando me quede sola; y descargaron un camión de arena, y yo me lo traje todo, lo embolse y me lo traje al galponcito, ¡en la silla! ¡Pero yo nunca le pido nadie a nadie!

MA: *¿Qué elementos o productos de apoyo ha utilizado?*

DS: La pierna ortopédica, la silla común y la eléctrica, que va hacer un año que me la dieron, pero también anduve penando, ya te digo, como diez años.

MA: *¿Cuál es el uso que le da a la silla eléctrica?*

DS: ¡Mira!, la silla... yo la uso, por ejemplo ayer la tuve usando casi todo el día, porque descanso, más estos días que ha estado mi hijo y siempre quieres atenderlo y bueno él me ayuda un montón... Pero la comida, que esto, que aquello ¡Nunca me gusta dejar nada sucio cuando están ellos!, yo cuando estoy sola dejo capaz que el plato...

MA: *¿Es una forma de demostrarle que Ud. Puede hacer sus cosas?*

DS: ¡Claro, claro, claro! No, al pelo. Y la silla, yo salgo voy hasta la terminal, por eso yo quisiera, ya dije de hacerle un canastito, por ahí... puedo ir hasta la Anónima, que acá queda cerca, viste. A veces quiero ir, pero la pierna no me da.

MA: *¿Ud. Usa la silla cuando necesita descansar o no se siente bien?*

DS: Claro, claro. No cuando no estoy bien, cuando la necesito, yo por ejemplo ayer la agarre, domingo... Pero en esta (señala la silla que está utilizando, que es una silla de oficina adaptada): ¡Yo en esta vivo! Para colmo el otro día se me habían roto las ruedas; Ernesto me trajo de la Pampa un juego de ruedas, bueno resulta que ahí tengo roto (una grieta entre la puerta trasera y el patio interno), le dije al chico: ¡Arréglame o te vas! (al inquilino). Se ve que yo me atasque ahí, hice fuerza y la desbande, ¡Nueva la rueda!, me senté en esta, vine y como pude me senté en esta... pero la llanta no sirve más, así que me compró otro juego; ¡Están caras y no se consiguen así nomás!

MA: *¿Ha solicitado la cobertura en PAMI?*

DS: No. Al final después fueron a otro lugar, que señora me conoce porque ha sido clienta mía de la leche, ¡la hija que era chiquita, también se acuerda mucho de la señora!, ¡los chicos, los chico bebés, también! Hace treinta años que estoy, más de treinta años, porque yo soy de Pigüe, yo vine de Villa Longa, vinimos de Villa Longa a 500 Km., del mar, así que siempre he estado rodeada de agua, ahora la Costanera también está cerca.

MA: *¿Pasea por la costanera?*

DS: No, porque sola no me gusta salir. Ahora estaba pensando, cualquier viernes voy a ir, tengo una amiga gitana, que me adora y tiene dos nenas grandes, y tiene una que cumplió años, y lloraba: ¡yo quiero que venga Dolly! Porque ella me había dicho ahora cuando sea el cumpleaños de la Rebeca vamos a ir, en la esquina me tomo el cole.

MA: *¿Durante el día tiene actividades?*

DS: Sí, yo nunca estoy sin hacer nada. El rato que no estoy haciendo nada es después de comer que me voy al sillón, hasta las cinco, cinco y media.

MA: *¿Ud. hace todas las actividades de la casa sola?*

DS: Sí, todo sola, me cocino, todo.

MA: *¿No tiene a nadie que la ayuda con las tareas domésticas?*

DS: Sí, sí, viene una piba, tengo una chica, que ayer vino y ya me arreglo el dormitorio donde había estado mi hijo, porque ahora aunque quiera no puedo, alcanzo hasta ahí y no me dan más, es que yo he laburado toda la vida mucho y ahora, ¡te jorobas! Pero bueno, PAMI me da algo por la piba y yo aprovecho.

MA: *¿Y solicitando la silla cuánto tiempo estuvo?*

DS: Estuve como diez pidiendo la silla, ¿pero al final no me quieren dar el auto, no me dan la silla, hasta cuándo?

MA: *¿El pedido de la silla eléctrica fue una necesidad de usted o su médico se lo sugirió?*

DS: No, mío pero yo le hice hacer al médico una receta bien hecha.

MA: *¿El pedido lo realizó su médico de cabecera?*

DS: Zafarí, ya somos como chanchos, le digo de todo al pobre viejo.

MA: *¿Y él estuvo de acuerdo en realizar el pedido de la silla eléctrica?*

DS: Sí. Yo lo llamé, le dije, claro: “ya tengo los resultados de todo lo que me pidió, ¿y? el tipo se va”, se había ido de vacaciones, ni avisa ni nada, total la Dolly espera... él se mata de la risa. Ya todos los médicos me conocen, el otro me dice no te mueras nunca, otro divino, el otro también, él de las venas, ¿cómo es? No me sale... me ve y me saluda...

MA: *¿Se realiza controles médicos en forma periódica?*

DS: No, no yo soy muy despelotada cuando me siento bien ¿La vez pasada que me pasa? No hace mucho, viene una amiga que esa viene casi todos los días -yo a la tarde siempre tengo gente, por ahí no me alcanzan las sillas, tengo seis sillas pero no me alcanzan-, sino viene a la mañana viene a la tarde, ayer vino a la mañana, hacía rato que no venía porque como estaba Alfredo ella no quiere molestar, vino el otro día lo saludo. Y a la piba de ella...ayer estaba acordándose, la Naty es maestra jardinera también la piba de ella y tiene 33 años, estábamos hablando que ella vivía en departamentos y la suegra acá, después hicieron el intercambio de las casas y las chicas se hicieron amigas y ¿cuándo por ahí le preguntan ustedes de dónde se hicieron tan amigas? Cuándo estaban haciendo las cloacas, pero era el pluvial, venían a jugar ella con el hermanito y mis nietas, y Naty tendría ahí 8, 9 años y tiene 33 años.

Y ella es peluquera, después empezó a atenderme, es la que me sigue atendiendo a mí cabeza, le daba risa porque yo cuando no podía mucho le decía: “córteme por tanto”, ¡pobre! Yo me acuerdo, siempre viene, ayer vino a la noche mientras el marido miraba el partido. Yo hago costuras para afuera, o por la mañana que no salgo tengo que aprovechar o casi a la noche, porque a la tarde no puedo, siempre tengo alguien, y a ella no le gusta que yo me ponga hacer algo cuando viene, así que la atiendo.

MA: *¿Nunca tuvo un acompañante o cuidador?*

DS: No, no. Yo aquella silla (la eléctrica) la manejo así con las manos y está pero si yo me subo a la silla y camino no la puedo manejar, en cambio yo con esta (una silla de oficina adaptada), yo le digo a mi hijo de los años que yo uso silla, que son unos cuantos, cuantos, “nunca tuvo una rueda como esta” y son caras 120 o 180 cada rueda, él me trajo un par de ruedas.

MA: *¿Es una silla “casera”?*

DS: Claro, este es un asiento es de arado, sí el asiento es un asiento de arado. Ésta la había hecho mi pareja primero, pero cuando a mi pareja la volé, *estoy arrepentida de no haberla volado antes*, y siempre porque cambio, porque cambio, ¿qué cambio? Uno no cambia.

MA: *¿Ud., porque considera que PAMI le otorgó una silla de ruedas eléctrica?*

DS: No sé, yo fui luchando y luchando, yo le digo a Ricardo (interventor de PAMI UGL Viedma): “mové las bolas un poco, ¿para qué estás ahí?, sino servís para estar ahí déjale el lugar a otro, pero movete”, yo le digo y le digo fuerte a veces, una vez peleamos, ahora andamos bien.

MA: *¿Con todos los pedidos a PAMI ha tenido que luchar?*

DS: Claro, y otra vez que yo salí hacer un mandado...es que son caras, yo sé que son caras, pero PAMI es la institución más rica y siempre está con problemas, ¡pero para la mano, atendí la gente que necesita! Yo necesito la silla no es que te pido la silla para irme a pasear, porque cuando yo me voy...que no le importaría porque como estoy así qué no puedo salir. Yo cuando me voy al Valle que tengo a mi hijo allá o cuando me voy a la Pampa yo me llevo ésta (la silla casera), aquella (la eléctrica) la puedo llevar pero es un despelote para desarmarla y yo ¿dónde me meto? No puedo yo tampoco usar esa silla en cualquier parte, yo ¡acá me llevó todo por delante! Yo pedí una silla chica, no quiero una silla pituca, quiero la más chico posible, entonces te piden el kilaje, te piden la edad, te piden el volumen de persona, te piden todo para hacerte la silla. Después te la traen, tuve que ir a probarla, después se la llevan y cómo a los veinte días o un mes te la dan.

MA: *¿La tuvo que ir a probar a una ortopedia?*

DS: No, al doctor, el doctor la tiene que aprobar, porque a través de él que me hizo la receta y tiene que dar el OK.

MA: *¿Y Ud., está conforme?*

DS: Sí, por lo menos yo me subo allá y descanso. Pero ésta es la silla (la silla casera) y ahora es un avión, porque tiene las ruedas nuevas, y nunca conseguí ruedas como esta, yo ahora tengo tres pares nuevas, ¡pero cómo esta! No me interesa lo que me costó, pero yo la manejo con la pierna y con la cola, yo con esta puedo llevar esto acá a allá, pongo las cortinas, las bajo, las lavo, las vuelva a oponer, yo teniendo un palo en la mano. Hasta ahora, pero ahora no sé, porque esto me duele mucho...estoy operada “tengo media teta y media pierna” le digo al doctor, se caga de risa. Está bien, ¿qué más? El doctor dice menos mal que tiene ese genio, allá en Roca lo mismo, estuve dos meses haciéndome rayos, le digo a la doctora: “aunque me muera me voy a morir contenta, porque acá me atienden como a una reina” y me mira y me dice: “Sos una reinita, acá todos te queremos”. Claro, cómo me dice el doctor: “Ud., en ningún momento vino ¡hay me duele!, quejándose, ¡usted, nos da animo a nosotros!” ¡Yo nunca estuve bajoneada, ni cuando me dije el doctor que me tenía que operar!

MA: *¿Siempre tuvo esa fortaleza o hay un suceso que la marco?*

DS: Siempre la tuve, no es que a partir del accidente, no, siempre fui así. Lo que sí, qué nunca te pase una cosa así, tampoco nunca te acostumbras a una cosa así, hace treinta y pico de años y nunca te acostumbras a que te falte la pierna, decí que ahora más o menos me he sosegado un poco, lo negaba como...

MA: *¿Cuándo perdió la pierna, estuvo enojada?*

DS: Sí, enojada con el de arriba, un poco. Después me consolé pensando... porque todos me decían: “por algo... porque usted era muy loca para laburar, entonces ahora se queda quieta un poco”.

MA: *¿Hacía todos los trabajos en el campo?*

DS: Yo hacía de todo cuando estaba en el campo, yo iba a buscar las ovejas, las vacas, si había que bañar, si había que vacunar, siempre estaba ahí, siempre y a parte hacia las cosas de la casa, la ropa para los chicos, tejía. ¿De dónde miércoles saca tiempo yo? ¿Y cuándo estaba en Pigüé qué tenía cuatro trabajos afuera? Y dieciséis lavados en mí casa y arreglar ropa, cambiar cuellos... Por ahí pienso: ¿cómo hacia? Y hoy una mujer con un chico no tiene tiempo se ata. Yo no entiendo ¿qué era biónica yo? Hoy tienen todo, antes había que lavar y a mano, cuando yo tuve lavarropas tenía que bombear 80 litros de agua para lavar, y después para enjuagar, y enjuagar bien, después tenía un tendal que tendía 30, 40 sábanas... ¡y planchar! porque hoy si querés las planchas y sino no. Para mejor, tenía una mujer a la que le iba a limpiar, un año estuve para poder dejarla, primero iba todos los días después de comer, ella se levantaba de la mesa y se acostaba, estaba comiendo y ahí quedaba todo... yo un día le dije: ¿¡Mira... si un día

te levantas cinco, cinco y media y encuentra todo así?! Y me contesta “yo sé que Dolly viene”. Pero por ahí, Dolly no viene, ¡Dolly tiene dos chicos!

MA: ¿Ud. Necesitaba ese trabajo?

DS: Sí, yo siempre labure cuando pude zafar un poco de mi marido, del padre de mis hijos, que era muy loco, siempre, que me tenía encerrada, la vez que pude agarrar las riendas yo empecé a laburar, a trabajar, yo vestía a mis hijos...

MA: ¿Qué edad tenían sus hijos, eran pequeños?

DS: No, ellos tenían 13 años más o menos. Yo me casé a los 13. A los 13 años me casé y él tenía 25, ¡celoso!, no venía ni mí madre ni mis hermanos, nadie... me tenía encerrada con candado en la pieza, ¡todos decían que yo lo iba a matar! No, para qué lo iba a matar lo dejé y él sabía, él supo que lo iba a dejar y se quedó piola, no sé qué me dijo un día de los chicos y le dije: “vos me llegas a sacar a uno de mis hijos y te entierro cuatro metros bajo tierra, ya lo sabes”. Yo había tomado coraje de que a mis hijos no me los iba a quitar, primero porque no eran de él, yo por mis hijos cualquier cosa. Hoy mismo...yo si tengo que dar la vida por uno de ellos la doy. ¡A mí, mis hijos me costaron mucho! (quiebra en llanto), yo estaba con el más chico arriba de la mesa ¡noches enteras!, ¿te crees que él se ha levantado a ver si el chico estaba vivo o si precisaba algo? Siempre sola y llevarlo y traerlo del médico siempre sola, así que, ¿qué me voy a aquejar ahora, que soy grande, que soy vieja, por qué estoy sola, no? Gracias a Dios, y no es por fanfarronear yo tengo fuerza, fuerza para todo. Acá hay un vecino que me dice: “Dolly es la solución”, porque acá vienen y piden lo que piden, siempre, siempre trato de ayudar, siempre estoy. Es como los chicos (inquilinos) acá yo tengo, gracias a Dios con todo lo que hice, que tejí hasta las tres, cuatro de la mañana, hice ahí dos departamentitos, que los tengo alquilado, que con eso un poco y la jubilación vivís, porque si no...yo tengo la mínima, no tengo la grande de discapacidad, decí que soy yo ahorrativa y estoy sola y siempre me ganó un mango que hago arreglo de ropa. Yo no tenía vergüenza me tejía cuatro patitas, iba día por medio a lo de Rubén, que está vivo y sano a buscar 14, 15 ovillos de lana, y me decía: “¿qué ya lo tejió? Y a mano.

MA: ¿Siempre se las rebuscó para tener un ingreso?

DS: Estoy orgullosa de mí como mujer, que no me acosté con nadie para que me arreglaran la casa, que tuve muchas propuestas, pero hoy me hubiera dado asco de estar: qué este piso porque me acosté con fulano, la pared aquella porque me la revocó porque... ¡no!

MA: ¿Mucha gente se le acercó para ayudarla a cambio de sexo?

DS: Más vale que tuviera. A uno lo agarre del cuello, claro porque quería tener algo conmigo, no, no y después vino a buscar unos tablones que todavía tienen que andar por ahí, le dije no, cuándo me pague el daño que me hizo, porque me había escondido unos baldes, había hecho mezcla, yo no quería que le faltara nada, entonces esperaba a tener todo y ahí lo llamaba, hágame precio para hacer, porque para romper, rompo yo; usted haga el trabajo, yo estoy conforme ahí tiene su plata, yo no es que le iba a decir venga mañana, venga pasado... y me había escondido ahí dos o tres baldes de mezcla, entonces vino uno o dos veces hasta que le dije: “la próxima vez que venga le voy a dar semejante sopapo que lo van a tener que ir a buscar al medio de la calle”. No vino más, usted, que se cree que porque estoy en la silla...yo no me voy a acostar con Ud., ni con nadie, cuando yo necesite a un hombre lo voy a buscar yo.

MA: ¿Usted siente que por estar en una silla de ruedas la gente la mira diferente?

DS: No, al principio puede ser, como que me daba no sé qué de salir, pero una vez que agarre la calle. No me quedo, tampoco...no es una cosa yo sé que estoy de por vida así, ¿sabes lo que a mí me lleva adelante, sabes? Es que yo me puedo disponer de yo, yo puedo atenderme yo, atender la casa, atender si viene gente, yo he tenido la mesa más larga llena yo miro y ya sé lo que falta, yo hago la comida...

Cuando mi hijo recién se había separado, que empezó a venir tenía las tres nenas, “nenas” que son mujeres grandes ya, venían a almorzar al mediodía y venían a cenar a la noche ¿quién hacía todo? La Dolly, nunca pedí nada, nunca pedí ayuda ¿qué quieren comer, que van a comer?

MA: ¿Ud. hace que los demás se olviden de sus piernas?

DS: Claro, yo tengo un poco de vista y los brazos todavía, entonces yo puedo hacer las cosas, ¡empezaré más temprano!; yo nunca permití que: ¡hay van a venir a comer entonces que me ayuden!; yo nunca pedí ayuda, jamás, ahora si vienen y me dan una mano, perfecto. El otro día vinieron y comieron, ¿te crees que alguno levantó algún plato, lo llevó a la mesada? No, nadie; yo tampoco dije nada, se fueron ellos que tenían que ir porque las nenas se dormían, Alfredo me levantó toda la mesa, yo fui lavé los platos, saqué el mantel, dejé como está ahora la mesa.

MA: ¿Demostrando que es una mujer independiente?

DS: Sí, sí. Yo no es que digo: ¡hay porque no me ayudan!, obviamente salgo que no pueda, pero sino de alguna manera me la rebusco para poder, sí, sí, le busco la vuelta.

MA: ¿Tiene vinculación con sus familiares de origen: padres, hermanos?

DS: No, gracias, no por desgracia no, no tengo ni madre, ni padre. ¡Sola siempre!

MA: ¿Y hermanos?

DS: Mis hermanas, una tengo en la Plata, la más chica y mi hermano, el mayor de los varones y el único que queda, que ese estuvo, no hace... el año pasado, tiene 82 años.

MA: ¿Ud., también es de viajar?

DS: Sí, sí, esa foto es cuando fui a Merlo, yo he ido con “PAMELA viaje” iba pagando por mes, entonces cuando terminaba, y yo voy con una amiga.

MA: ¿Cuáles son sus actividades diarias?

DS: Yo salgo a la mañana si tengo que hacer mandados, voy, vengo y después almuerzo, me recuesto un buen rato y ya aparece alguien.

MA: ¿Cuántas veces por semana sale de su casa?

DS: A la mañana casi todos los días, casi todos los días porque si no tengo que hacer lo invento, pero sí.

MA: ¿Utiliza la silla de ruedas eléctrica para salir?

DS: Yo, me gustaría para ir a la Anónima, me gustaría ir en la silla, pero ¿dónde subís?, ¿dónde bajas?, ¿te enganchaste?, no, no yo no quiero andar haciendo de pinino con la silla, tampoco haciendo ver. Lo que pasa es que los anti - vuelcos que tienen están muy bajos, entonces por ejemplo acá, en mi bajada (en la vereda de su casa), yo no puedo bajar, porque el antivuelco está muy bajo y te choca todo. Yo acá he ido a la terminal en la silla, pero tengo que ir sobre la vereda hasta casi el final y ahí hay una bajada, ¡bien! Ahí podes bajar, pero en mi bajada no puedo.

MA: ¿Ha solicitado en la Municipalidad el arreglo o la adecuación de la rampa?

DS: Sí, el del Municipio me dijo que iban a venir, pero no vino, yo ahora cuando pueda voy a ir y les voy a decir: “bueno, si ustedes no van, yo pico y barreta”.

MA: ¿En qué se moviliza por ejemplo al Municipio o la Anónima?

DS: Me pongo las piernas, tengo los bastones y voy, ¡hasta que los brazos den!, hasta que los brazos den, justamente.

MA: ¿Actualmente se encuentra bajo tratamiento médico, tiene algún diagnóstico médico?

DS: A esta edad, tengo un poco de todo, más yo ya hace treinta y pico de años que estoy así, y siempre los brazos, cómo me dijo el doctor: “los brazo se hicieron para trabajar para arriba no de abajo”, bueno, yo tengo que trabajar de abajo, yo acá la mesada, cuando arregle la casa, tuve que hacer la mesada más baja.

MA: *¿En las adaptaciones que realizó a la vivienda, alguna institución colaboró?*

DS: No, todo yo sola, llamé al carpintero. ¡PAMI no te ayuda nada, nada! Inclusive cuando yo hice el baño, que tendría que haberlo hecho para mi discapacidad, nadie me dio una mano, nadie me dijo tenés que hacerlo así, tenes que hacer asa, nadie... ¡yo tengo bañera! Cuándo entran y ven dicen pero: ¿Dolly cómo entras, cómo salís? Y bueno, yo salgo, no tengo ningún agarre, no tengo nada, así que yo estoy en la bañera, tengo el bidet ahí cerca, entonces hago el envión y me agarro de ahí, hasta hora puedo, más tarde no sé, porque eso era un dormitorio, entonces yo achique...

MA: *¿Y solicitar que se le adapte el baño a otra institución que no sea PAMI?*

DS: Y no, lo tendría que hacer yo, pero no, hasta ahora puedo, yo voy en la silla y me paso

MA: *¿Por qué cree que PAMI, el Municipio, el Consejo para las personas con Discapacidad no colaborarían en la adaptación del baño para una persona con discapacidad?*

DS: No mejoran porque nadie, nadie se pone, porque hay mucho bienestar social, a eso iba cuando te dije que me había enojado con Ricardo. Yo salgo un día y en la esquina, ahí de Legislatura, yo me encuentro con un chico que conocí en la moratoria, y nos pusimos a charlar y pasa una amiga en el autito, que ella hacía una semana y pico que no salía porque había estado enferma –mira vos cómo son las cosas- y entonces me ve, da la vuelta, porque ella nunca me dejo, nunca, dónde me veía. Entonces da la vuelta y se paró en la calle, entonces yo bajo para subir al auto y no va y se me quiebre la pierna, ortopédica.

Y yo iba a Saturno, ahí iba yo, no me caí porque me alcance agarrar del auto, pero la pierna se me quebró, la ortopédica. Entonces, cuando vine, no sé si era jueves, me trajo esta chica y yo hablé enseguida con Ricardo, le digo mira me paso tal y tal cosa, bueno, me dice: “no te hagas problema que la vamos a arreglar”, pero bueno ¡sabes vos que yo la necesito porque yo estoy sola! Sí, sí, déjala no te hagas problema, resulta que ni el viernes, ni el sábado, ni el domingo, ni el lunes, nada, ni me hablo, ni llamo, ni vino... En ese ínterin vino un matrimonio, amigo de años, me dice: ¡Ah yo te lo arreglo!, no viejo si me la va arreglar PAMI... no, yo te la llevé, me la llevó y me la arreglo “él”. Entonces yo después me fui a PAMI, cuando PAMI estaba allá en la Guido; entonces cuando yo entro, siempre maldigo que no había nadie, había uno solo y venía hacer mi consuegro en ese tiempo, viene Ricardo a saludarme, me saluda y me dice: ¿Qué tal? ¿Todavía tenés el coraje de preguntar qué tal?, se le cambio la cara, ¿por qué? Cómo porqué, te dije: “que se me había quebrado la pierna y te hiciste el choto -no sé si le dije esa palabra - pero ni un día, ni el otro, ni el otro, ¿me dijiste que te esperara? Se le caía la cara, pero no tenés ni vergüenza de venir a preguntarme cómo estoy, ¿sabes quién me arregló la pierna? Un herrero ¿A vos te parece, qué teniendo PAMI, Bienestar Social, la mar en coche, qué un herrero tenga que arreglarme la pierna? ¡Y yo quiero la plata!, mentira no me cobró nada pero yo igual le di lo que juntaron, ¡andaban de acá para allá juntando plata! No sé bien, en ese momento le di 30 o 40 pesos.

MA: *¿Por qué considera que la reparación de elementos ortésicos indispensable para las actividades diarias, no es prioritario para la obra social?*

DS: No sé, él sabía que yo estoy sola y que para mí la pierna es importante, pero por lo menos no me hubiera dicho “ya me ocupo”, entonces yo me quedo tranquila y se lo que tengo que decir, lo que tengo que hacer. “¡si ya me voy a ocupar!” ¿A vos te parece? Y anduvo un tiempo bastante torcido.

MA: *¿Alguna vez vino alguien de PAMI a su domicilio?*

DS: Ricardo no, la que vino la vez pasada por la cuestión de la silla, la Asistente Social y ahora va hacer un año, en este tiempo, septiembre, ya hace un año, el 21 que no sé qué hacían ahí en

APEL y entonces me vino a buscar ella en la camioneta y me llevaron la silla para que todos me vieran ahí que yo tenía silla, pero recién me la habían dado, hacía unos días, una semana, entonces no sé quién venía de otros lados para que me vieran.

MA: ¿Por qué no es habitual que la obra social compre silla de ruedas motorizada?

DS: Que se yo, acá pasa uno en silla de ruedas a motor también, pero no sé si le ha dado PAMI, es una silla grande.... ¡yo pedí una silla así! Yo quiero una silla a motor pero chica, no quiero una despampanante, no quiero una silla con mucha historia, quiero una silla común a motor, nada más.

MA: ¿Ud. Pensó que no iban a autorizar la compra?

DS: ¡Y sí, pero yo no me olvidaba nunca! Y a lo último más, más que yo estuve un tiempo sin poder pararme ni caminar, que no supieron por qué.

MA: ¿Cuándo tiempo estuvo en esa situación?

DS: Cómo cinco, seis meses.

MA: ¿Estaba vivienda sola?

DS: Sí, sí, “sola como loca mala”.

MA: ¿Y qué le dijeron los médicos?

DS: Un día me voy a poner la pierna para salir, para ir a ver al Doctor, el martes –porque el martes está en el Sanatorio- cuando me voy a parar, ¿vieja qué te pasa? No, no pude, así que me saque la pierna y cómo pude vine al teléfono y le dije al Doctor, me dice: “yo estoy en una reunión, después voy”. Así que después vino y ya vino, me traía inyecciones, todo, ¡No doctor, no puedo caminar, no me puedo pararme!

MA: ¿Estaría asustada, desesperada?

DS: No, nunca, yo nunca me desesperé (se ríe), mira ahora cuando el Doctor me dijo que tenía cáncer, pero dice: “es chiquitito así...” Siempre le decía: “no será el de las patitas” porque Lavallo me conoce de cuando estaba en la chacra con él también, hace años, y él sabe bien cómo soy yo, me decía: “puede ser, si, si...”. Nunca me decía lo contrario, es un divino también. Le digo yo: “bueno ahora me tocó... ¿y si no me opero?” Cuando me dijo todo, me dijo: “hay que operar, pero déjeme a lo mí que yo arreglo todo - él es ginecólogo y generalista también- yo me voy a encargar de todo”. Así que habló al Sanatorio, me mandó al sanatorio, así que la chica me dio la habitación, la cama, así que el 23 me llamó, el 26 me operó, y le digo yo: “¿sino me opero doctor?”, “¡y nos vamos a la mierda, dice!”. “Bueno métale nomás -sí, sí ya sé no hay problema”.

MA: ¿No quería operarse?

DS: No, se me ocurrió preguntarle eso: “¿sino me opero doctor?”, “¡y nos vamos a la mierda, dice!”, “¿No me voy a morir?”, “¡No, un ratito más!”.

MA: ¿Ud. Piensa en que se a morir o no se lo plantea?

DS: Y sí, uno lo tiene asumido, si uno está para eso, vos en la vida estás de paso, es cómo cuando murió mi mamá, yo ya sabía que nos tenemos que morir, así que te tenés que concientizar.

MA: ¿Nunca deseo morir?

DS: No, nunca pedí morirme, pero yo me encomendé al de arriba.

MA: ¿Cree en Dios?

DS: Sí, sí todo el tiempo le estoy pidiendo y agradeciendo, yo me levanto, voy afuera y le agradezco por abrir los ojos nada más, ¡qué es mucho, entendés! Hay gente que se acuesta y no

los vuelve a abrir y bueno yo, el día que me llegue me gustaría que fuera así. Y mis hijos se enteraron a la noche.

MA: ¿Qué Ud., se tenía que operar?

DS: Sí, un sábado, cuando estaba operada. Acá sabían tres nada más, dos amigas y la *peluquera* que viene casi todos los días, ¡quedaba mal no decirle!

MA: ¡Le dijo para qué no se ofenda!

DS: Claro, sino no le digo y vive ahí en la esquina, en la vueltita de la cuadra. Y otra *amiga que vive en la Buenos Aires*, que yo cuando salgo voy ahí siempre a tomar unos mates a charlas con ella, que viene hacer hermana de crianza de mi ex – nuera, y yo le dije: “a vos, ni a las nenas, ni a nadie, yo te lo digo a vos”; y el otro que sabía mi hijo del corazón que era la ex pareja de una de mis nietas, el papá del nene grande. Yo a él, le di la llave y le di plata y a la otra amiga –esa de la Buenos Aires- también y ellos dos tenían autorización para hablar con el médico y el médico con ellos, nadie más sabía. Y a mi hijo...

MA: ¿Para no preocuparlo, para no molestarlo?

DS: Porque a mí me operaban el 26, el 25...me llamaron el 24 para saludarme, el de Roca estaba con sus hijos, con sus nietos, ¿qué le voy a ir a cagar la noche? Le iba a decir: “a mí me operan porque tengo cáncer, me operan de mamas, el 26”. No, a mí me quedaba mal tener que decirle eso, yo pensaba bueno si me tengo que morir ¡chau! no lo voy a preocupar en una noche así y al otro lo mismo. Yo les dije: “si me llaman mañana a lo mejor tengo algo para decirle, no me llamaron, no les dije nada. Yo tenía que estar a las 7, a las 6:30 horas estaba allá y a la 7 apareció mi amiga de la calle Bs.As., después a la tarde y ahí después se fueron enterando y mi nieta la más chica le habla al padre, le dice: “que me había estado llamando, que había venido y qué no había nadie...”

MA: ¿Estaban preocupados por Ud.?

DS: No, pensó: “¡a lo mejor la abuela se fue a la Pampa! Llama al padre y le pregunta: ¿está la abuela ahí? No, la abuela está internada ¿qué? Está internada y operada”. Cuando fue allá apareció con una cara, yo le dije: “No te enojés ni me digas nada porque a nadie le dije”.

MA: ¿Ud., decidió contarle a la gente que ve a diario?

DS: Claro, cómo le iba a decir a mis hijos si yo hasta último momento no sabía, así que no hay necesidad... si yo estoy bien, si salí de la sala de operaciones como estoy conversando con vos, ¡qué me voy a poner a llorar, a gritar y hacer escándalo, tanto que me gusta! Ni molestar a los enfermeros, ni nada, ya cuando los llamaba porque en realidad los necesitaba. Lavelle me dijo: “Usted no se pueda mover, no puede hacer fuerza, cualquier cosa, lo mínimo que necesite llama, sino la atienden como deben me avisa”. Claro, porque él es algo de ahí del Sanatorio y sabe cómo soy yo. Y no sé qué le dijo una enfermera, no escuche que le dijo ahí en la piensa, él le contesta: “y por eso yo la ayudo tanto”. Yo no moleste a nadie, yo nunca molesto a nadie, cuando he estado...Lo único que vienen y te lavan, te cambian la cama, un día vinieron a cambiarme la cama y yo me senté, y me dicen: “¿qué va hacer?” Me siento y me pase de cola a la otra cama que estaba al lado, se quedaron las dos boca abierta, ahí están hagan la cama tranquila Ud., después tráeme algo para hacer pis, me trajo y ahí nomás me agache ahí mismo, me lave y listo.

MA: ¿Qué es lo peor que le ha sucedido en su vida?

DS: ¿Lo pero qué me ha pasado? ¡Todo!, todo peor, pero yo nunca me bajonié.

MA: ¿Criar a sus hijos sola, los accidentes, perder a su mamá...?

DS: Sí, pero bueno, más de todo, los celos del padre de mis hijos, eran unos celos enfermizos, tenerme encerrada. Yo creo que todo te lo da...a lo mejor yo ya tendría ese genio ese carácter, esa fuerza, pero cuando sos chica y estás enamorada, porque yo lo adoraba a mí marido, y yo tenía el pelo largo, más abajo que la cintura, hermoso lo tenía, si me peinaba porque había

venido alguien, sino me peinaba porque no había venido alguien, si lo tocaba era para pedirle algo y si no lo tocaba porque no lo quería...¿así que, qué haces con una persona como él?, que se yo...

MA: ¿Ud., lo ve, no lo vio nunca más, sabe de él?

DS: Vos sabes que sí, después tuvo la desgracia, también de perder una pierna y él ha estado acá, ha comido acá y yo he ido a la casa de mi hijo qué lo tenía él últimamente, que él murió acá, está enterrado acá en el cementerio, yo le hice la lápida, yo le hice todo.

MA: ¿Utilizaba pierna ortopédica o silla de ruedas?

DS: No, nunca la pudo usar la pierna, como dicen los chicos, ya fue.

MA: ¿Y lo más lindo que le ha sucedido?

DS: Y lo más lindo qué me paso, tener a mis hijos, hoy a mis nietos, mis bisnietos. Unos cuántos bisnietos y mis hijos que gracias a Dios son buenos, honrados, no son vagos, no son drogadictos, no son crápulas, son gente honesta.

MA: ¿A pesar de que no viven en Viedma mantienen una relación fluida?

DS: Sí, sí, ya te digo, el otro día estuvo Alfredo como una semana y pico y anteriormente había estado también. Ahora vino, claro, porque vino al cumpleaños de la hija, porque yo le exigí que venga, ya le había hablado la ex mujer ya le había dicho, entonces yo lo llamé los otros días... porque él estaba por venir, por venir, por venir...porque él hace un poco de todo, no tiene un trabajo fijo, pero él no se queda con las manos cruzadas y traía una folletos para vender que ya vino antes y recorrió todo por los negocios acá para unas máquinas excavadoras para las casas de negocios, entonces le digo: ¿cuándo vas a venir? “No sé ahora cuando pueda voy”. Pero bueno, vos tenés que venir, tu hija cumple años y lo va a festejar y yo quiero que vengas...Y dice: “sí va el camión”, ¡No!, porque de acá va uno que es de FRIDEVI y vuelve y él la vez pasada engancho ese y lo trajo hasta acá. No sé, en camión, en camioneta, en auto, a pie, a dedo, en bicicleta, en patineta, no sé pero vos tenés que venir y sino no vengas más, le dije lisa y llanamente: ¡No te aparezcas más! Vino un jueves, yo justo me levantó de ahí, venía a buscar una mandarina, y escuchó... era él, porque él tenía llave, era Alfredo, no sí tiene que venir, yo le digo.

MA: ¿Y su hijo que vive en General Roca la visita seguido?

DS: Sí, pero él no estaba invitado, pero sí sabe venir. Mi nieta hizo un cumpleaños pero no invito a muchos familiares, dijo “yo voy a invitar abuela, a los que quiero y a los que más trato y después eran muchas amistades”, invitó como a setenta personas, muchas amistades, la de... no sé si de la primaria había, pero sí del secundario, de hándbol, maestras que ya son compañeras; algunos del Consejo, no sé si habían; parientes éramos muy pocos. El día del cumpleaños yo la saludo por teléfono y le digo yo: ¿Recibiste alguna llamada?, “Sí de papá”, ¿No lo invitaste?, “no, si nunca viene para qué lo voy a invitar”. El padre estaba acá, si la llamó de acá. ¿¡Qué, cuándo entró y lo vio!? Ella entró con los sobrinos y la esperaba las dos hermanas, la madre y el padre (se pone a llorar), ella se colgó del padre.

MA: ¿Hacía mucho que no se veían?

DS: No, no hacía tanto, haría dos meses más o menos, porque Alfredo había estado acá, pero son momentos que no se olvidan y justo le sacaron una foto y yo se la traje y ya se la llevo de recuerdo, bien, todo bien.

La verdad que ¡30 años!, cuando me dijo: “que iba hacer abuela”, la qué tengo que llorar soy yo, yo creía que eran 27, no abuela 30, yo cuando tenía la otra, ósea la hermana mayor, ¡hay Dios! la apretaba contra mí, yo quería que crezca pero que no crezca.

MA: ¡Se emociona mucho cuando habla de su familia!

DS: Sí, porque yo hice mucho por las nenas y luego pasó un tiempo que no venían y todo te marca, te marca, la vida es así, pero de sí que gracias a mi genio, cómo decía mi, mi...el padre

de, mi pareja la que tuve, ¡casi 30 años!; “¡qué vos con tu genio mira lo que haces! ¡Por mi genio tengo todo lo que tengo!, por él no hubiera tenido la casa, si él viniera ahora y viera todo lo que yo arregle, no lo cree.

MA: ¿Con él no podía avanzar?

DS: No, más vale si cuando estaba él no se podía hacer nada porque él es talabartero, pero sí yo no le pedía que haga nada, ahí tenía una pared, una abertura, una puerta, y un día le digo yo: “tráeme el corta fierro y el martillo”, ¿qué vas hacer? Allá había una puerta, porque en la pieza que es mía ahora, era una pieza chica y tenía talabartería, había hecho una puerta, no tenía comunicación de por medio, porque esa era el baño y tenía que salir de cualquiera de las piezas, de cualquiera, venir para acá para poder ir al baño, yo me acuerdo, había hecho una puerta golpeando a la una de la mañana, haciendo puertas, abriendo, y era alto de allá para acá, así que yo como tres años con las dos sillas, con ésta (silla casera) y con la otra queda PAMI, mi hijo me traía las nenas a las 7 de la mañana que no había ido la chica, ¡y bueno, eran 3 y yo con las tres de acá para allá!

MA: ¿Sus hijos jamás vieron en usted una persona que no podía, o dependiente o con discapacidad?

DS: No, ellos dicen por qué no haces esto, y porque no haces aquello, para ellos yo estoy normal, como yo ando para arriba y para abajo, y como yo no pido nada a nadie, ellos ya se acostumbraron así, no es cómo si yo me hubiera quedado y yo no puedo hacer esto y aquello tampoco; y todos me dicen: ¿pero vos debes tener a alguien para que te limpie? ¡No!

MA: ¿Ud. tiene el certificado único de discapacidad?

DS: Sí, lo tengo.

MA: ¿Para qué lo utiliza?

DS: Me sirve, yo viajo gratis, tengo los pasajes, tengo que mirar que no se hayan vencido, porque ya me ha pasado, así que yo voy y vengo gracias a Dios.

MA: ¿Ud. tiene el Certificado Único de Discapacidad, el CUD?

DS: ¿El qué dijiste?

MA: El certificado nuevo, impreso en papel moneda.

DS: No sé, no sabía, voy a tener que ver entonces y eso ahí en el Consejo, ¿a quién hay que ver?

MA: El trámite se inicia retirando las planillas en Mesa de Entrada del Consejo para las PcD. Si el certificado de discapacidad que usted posee, continúa vigente deberá presentar documentación actualizada para evaluar nuevamente su situación.

DS: ¿Y tenés que ir al médico de vuelta y la mar en coche? Voy a ver si lo tengo por ahí... (Busca una carpeta con sus documentos). ¡Mira esta foto!

MA: ¿Son sus hijos?

DS: Sí, Alfredo y Luis, yo le hacía la ropa.

MA: ¿Cuánto se llevan de diferencia?

DS: 1 año y tres meses ¡Éstas bolsitas, también hago yo!

MA: ¡Prácticas!

DS: ¡Acá hay un certificado!

MA: Éste tenía validez hasta el 29/07/ 2013, está vencido.

DS: Entonces voy a tener que ir en cualquier momento. Acá tengo un certificado médico, porque te piden ahora, cuando viajas, algo del médico.

MA: ¿Cuándo viaja le piden el certificado de discapacidad?

DS: Sí, pero es que soy más conocida que las plantas. Espérate, porque yo tenía otro. Éste es para la silla a motor.

MA: *¡Y estos papeles son para iniciar el trámite del Certificado!, acá figura que comenzó con el trámite el 21/07/2014*

DS: ¡Uh, el año pasado!

MA: *No, de este año. Por los papeles que encontramos, ya inició el trámite. ¿Ud., lo utiliza principalmente para viajar?*

DS: Claro, (sigue buscando...).

MA: *Tendría que presentar estos papeles, fotocopia de DNI, Cuil, Carnet de afiliación de la Obra Social, último recibo de sueldo y solicitar un turno para evaluación.*

DS: Acá hay otro, acá tengo fotocopia de DNI. ¿El turno para qué?

MA: *Para que evalúan su situación de discapacidad.*

DS: Ah. Acá tengo otro, éste también es de Discapacidad, 2009, pero esperate, yo tenía uno... Éste...

MA: *¡Sí, ese es el Certificado Único de Discapacidad! Este es el nuevo certificado, ya lo tiene.*

DS: Ah, por eso, yo primero quería buscar.

MA: *Éste tiene validez hasta el 2022. Este tiene que guardarlo y manejarse con copia.*

DS: Este es el original por eso lo tengo medio a parte, no darlo a nadie, ni perderlo.

MA: *Los certificados anteriores y las planillas que no tiene vigencia, no es necesario que los guarde.*

DS: Bueno, sácame todos los papeles que no sirvan, sácalos. Vos qué entendés, tírame todo. Por eso yo quería buscarlo, igual lo llevo porque son tan podrido que a veces te lo piden.

(Ordenamos la documentación)

MA: *¿Cuándo tramito la silla de ruedas motorizada, le exigieron el Certificado de Discapacidad?*

DS: Sí, si he tenido que hacer más papeles con el médico, con todo.

MA: *¿A parte de utilizar el Certificado para viajar también le ha permitido adquirir productos de apoyo, como la silla de ruedas motorizada?*

DS: Sí, después es un lío bárbaro, más vueltas.

MA: *¿A dónde ha viajado, ha recorrido muchos lugares?*

DS: Yo sí, he ido a Bariloche, a Merlo, a las Cataratas del Iguazú. Ahora había un pasaje económico que yo lo quería mandar a mi hermano, quería pagarle el pasaje, a mi hermano y mandarlo con mi hijo, que es el padrino o sea el ahijado. A mí me gustaría ir también otra vez a las Cataratas con mi amiga, pero ella no podía, yo tampoco.

MA: *¿Algún dificultad o barrera para viajar a las Cataratas?*

DS: No, vos sabes que la primera vez que yo viaje, con éstos. Cuando me vio subir el coordinador dice que pensó: *¡pobre mujer, se irá a quedar en el Hotel, pobre mujer!* Y de vuelta pasamos por la Pampa, entonces yo le avise a mi hijo, le mande un mensaje que fuera a tal parte que íbamos a pasar nosotros, cuando bajamos, le dijo: “tu mamá yo creía que se iba a quedar en el Hotel, tu vieja todo se caminó ¿Vos no la conoces a mi mamá? Le dijo mi hijo.

MA: *¿Igualmente el uso de la pierna ortopédica es complicado?*

DS: Sí, tengo dos ahora, hasta dos o tres piernas he tenido.

MA: *¿PAMI se las proveyó?*

DS: La primer pierna que tuve, a mí me hicieron una colecta por la radio, esto hace años, Morquío me hizo la primer pierna ortopédica, después se fue sumando PAMI, que yo todavía no tenía PAMI.

¡Vos decime que papeles no me sirven, que entendés más que yo, porque yo guardo todo!

Seguimos, revisando documentación, turnos para solicitar el Certificado, oftalmólogo, traslados, ecografía, medicamentos por vía excepción, recibo de sueldos, fotocopia DNI, certificado de discapacidad, certificado médico con o sin acompañante, electro, estudios de laboratorio, mamografía, recetas, autorización cesiones de kinesiología, rayos.

DS: Rompí los anteojos, tengo que pagar 200 mangos, no me dieron nada.

MA: *¿Por qué tiene certificados médicos con y sin acompañantes?*

DS: Porque me hacen problema si voy sola.

MA: *Porqué el certificado de discapacidad específica con acompañante.*

DS: Pero si voy a la casa de mi hijo ¿a quién llevo? Tengo que llevar a mi nieta. A mí me exigen eso, pero mientras pueda viajar sola, voy a viajar sola. Si voy a la casa de mi hijo llevo a mi nieta o alguien de mi familia porque no puedo llevar una amiga, ¿no cierto, a quién vas a llevar? O tenés pareja, que es distinto.

MA: *¿Usted desearía estar en pareja?*

DS: No, no yo si por ahí si me enamoro de alguien, yo siempre digo, aunque sea del basurero o del verdulero, pero tiene que ser alguien que a mí me guste y que yo guste, siempre digo eso.

MA: *¿Qué usted elija?*

DS: Claro, y después tiene que estar afuera. No, no nunca más. Si estoy sola estoy sola y he tenido oportunidad porque me han atosigado hasta...

Entra un inquilino a preguntarle si no tiene un mensaje de texto para prestarle.

DS: ¿Y qué más querés, plata también? Ni que fuera tu mujer (le presta el celular).

Inquilino: ¿Tiene crédito?

DS: No sé, cortito hacelo.

Inquilino: Si es un mensaje, Dolly no es pijotera.

DS: Encima me saca el cuero, siempre me está pidiendo algo. Es cómo un hijo adoptivo. ¿Ayer donde estuviste?

Inquilino: Por ahí.

DS: Él no me dice a dónde va, pero yo le tengo que andar diciendo porque empieza: ¿Dónde fue? Yo a él no le puedo preguntar por qué me dice: ¡qué le importa! Así me contesta el atorrante éste, decí que Dolly hay una sola. ¿Cuánto querés de plata? No sé si tengo plata.

Inquilino: No, la estaba jodiendo.

DS: No sé, cómo si siempre me andas pidiendo.

Inquilino: Eso son los viernes.

DS: ¿Por qué no fuiste a laburar?

Inquilino: No si me levante re mal, estoy con un dolor de cabeza.

DS: ¿No te vas a morir?

MA: *Un tacho, así tiro los papeles.*

DS: No, después los quemamos.

Seguimos, ordenando la documentación (habían pedidos de prestaciones especiales cama ortopédica, colchón anti – escara y cuidadora domiciliaria, oraciones, estampitas, documentación de 1992, sesiones de kinesiología, recetas de cocina).

MA: *¿Los pedidos de cama ortopédica y colchón anti – escara se los autorizó PAMI?*

DS: Si, me lo dieron, lo pidió mi nuera, nunca lo use eso.

MA: *¿Los trámites para obtener esos productos de apoyo fueron tediosos?*

DS: No, me lo dieron enseguida y una nueva me dieron.

MA: *¿Cumplimento los requisitos para solicitar una cuidadora domiciliaria?*

DS: No, eso es para la piba que tengo para presentar.

MA: *¿Usted va a la iglesia?*

DS: Si, si, esta es una oración protectora, hay dos, llévate una, llévala con vos, llévatela con vos, siempre llévala en la cartera.

¡Esto sirve!, cuando tengo que viajar tengo que presentar tres papeles (certificado médico de que estoy apta para viajar, certificado médico con o sin acompañante y certificado de discapacidad), tengo que pedirle al doctor...

MA: ¿Por qué solicitan tantos papeles, si el transporte gratuito es un beneficio del Certificado de Discapacidad?

DS: Porque dicen que una vez se subió un discapacitado y se ensucio, por eso piden que vayan acompañado, yo cuando me ensuciaba, nunca supieron porque, porque yo también estuve un tiempo con eso, yo estando acá, en la tarde cuatro veces, yo tengo una reposera, con esa es bárbara para bañarse... Lo único que agradezco es que estaba sola, ¡Si yo estaba con alguien me vuelvo loca!

MA: ¿Nunca se supo porque durante unos meses usted se encontraba sin control de esfínteres?

DS: No, nunca se supo.

MA: ¿Todo el día tiene la radio prendida? ¿También mira televisión?

DS: La tele no, a veces se poner la radio en la mañana, pero como en la mañana casi nunca estoy. Hoy me quede porque quería que vengas vos y porque el banco estaba cerrado.

MA: Yo le agradezco mucho este tiempo y la posibilidad de conocer una persona tan independiente y emprendedora.

DS: Porque yo, gracias a Dios yo no tengo problemas con nadie, casi con nadie, lo mismo con los chóferes, ya he amansado como tres o cuatro, más los nuevos se quieren hacer los bonitos. Esta semana tenía ganas de viajar a Roca, para ir al Hospital.

MA: ¿Y en el Hospital de Viedma no se hace atender?

DS: No, al hospital de acá no voy, me atiende en el Sanatorio.

MA: Bueno, le vuelvo agradecer el tiempo y voy a pagar la grabadora, vio que uno se olvida de que esta.

DS: Sí, yo también te agradezco.

Observación: Dolly me acompañó hasta afuera, me sostuvo la mano y me pidió que no me olvide de ella, que regrese. Comenzó a llorar, y reitero su pedido de volver a vernos.

Entrevista 10: Usuario (U) de Productos de Apoyo

Fecha de Entrevista: 17 de Junio de 2015.

Lugar de entrevista: General Roca. Río Negro.

Entrevista por Marcela Avila (MA).

Entrevistado: Varela Marcia (MV), filiación madre.

Usaria de silla de ruedas motorizada: Varela Camila (CV), DNI N°: 45.212.382, con certificado de discapacidad y cobertura de salud Incluir Salud.

Presentación e introducción objetivos de la entrevista. La madre accede a contestar todo lo referente a la adquisición de sillas de ruedas motorizada.

Se advierte que todos los datos son totalmente confidenciales y que se utilizarán nombres ficticios: Carolina (usuario), Mercedes (familiar); como así también que es indispensable grabar la entrevista.

MA: *Para comenzar, ¿podrías presentarse?*

MV: Marcia, me llamo Marcia Varela.

MA: *¿No sos de Argentina?*

MV: No.

MA: *¿Hace mucho tiempo vivís acá?*

MV: Once años.

MA: *¿Por qué viniste, conocías a alguien, conocías Argentina?*

MV: No, vine sola. Vine a cuidar una amiga, estuve tres años con ella, después falleció.

MA: *¿Y Camila, nació acá?*

MV: Sí, ella nació acá, yo llegué embarazada.

MA: *¿Y su condición de salud aparece en el embarazo, cuando nace...?*

MV: Nacer nació bien, pero después nos dimos cuenta que no se movía.

MA: *¿Quién se dio cuenta? ¿El pediatra?*

MV: Yo, no tenía mucho movimiento en las piernas, y empecé a correr para todos lados para ver que tenía, pero recién descubrieron que tenía a los cinco años.

MA: *¿Ella caminó?*

MV: No.

MA: *¿Utilizó productos de apoyo? Andadores, bipedestadores...*

MV: Sí, ha estado con eso. Eso que se para, tiene un bipedestador.

MA: *¿Te gusta utilizar el bipedestador?*

CV:

MV: Mucho no le gusta.

MA: *¿Qué diagnóstico te dieron?*

MV: ABI (Es un índice para valorar la estenosis y la oclusión de arterias crurales. Se calcula a partir de la tensión arterial en los brazos y los tobillos. Dado que el valor numérico se puede obtener de forma no invasiva, el índice ABI es útil para la detección temprana de la enfermedad arterial periférica (EAP). La EAP ocurre cuando existe un estrechamiento de los vasos sanguíneos fuera del corazón. La causa de EAP es la arterioesclerosis)

MA: *¿Y cómo lo tomaste?*

MV: Para un padre siempre es difícil.

MA: *Para ella ha sido importante el acompañamiento de los padres.*

MV: No, yo estoy sola con ella.

CV: Solo mi hermano tiene papá.

MV: Por ahí preguntame solo sobre la silla.

MA: *Bueno, después de que descubrieron el diagnóstico ¿le sugirieron que realice el certificado de discapacidad?*

MV: Sí. Tiene el certificado.

MA: *¿Dónde lo tramitaron? ¿En Adanil?*

MV: Sí, ahí se tramitan los certificados.

MA: *¿Ahí tramitaron la silla de ruedas motorizada?*

MV: El trámite para una silla de traslado ahí empezó.

MA: *¿Por sugerencia de los médicos?*

MV: Sí, me sugirió una silla de traslado y la motorizada y la de traslado fue tramitada por ahí, pero esa no (silla motorizada) porque fui al Consejo del Discapacitado (Consejo Local para el Discapacitado) y me dijeron directamente que no daban.

MA: *¿Qué no tramitan silla de rueda motorizada?*

MV: Que no daban la silla de ruedas motorizada.

MA: *¿Qué no, sin evaluar la solicitud, sin iniciar ningún tipo de gestión?*

MV: No, si ellos reconocían si la situación, el estado de salud siempre fue bien clarito, el diagnóstico y todo. De nuestra parte siempre fue todo muy claro, no más que por el valor, no sé me dijeron directamente que no daban. Le mandaron la silla común a ella. La misma kinesióloga que la atendía y la Asistente Social cuando llegó la silla rechazaron porque no le servía.

MA: *¿Necesitaba una silla motorizada?*

MV: Sí, porque va a la escuela, se maneja sola, lleva sus cositas, mira ahora está dando vueltas, sino está todo el tiempo.

MA: *¿Está más independiente?*

MV: Sí.

MA: *Cuándo el Consejo te dice que no daba silla de ruedas motorizada, ¿Qué hiciste? ¿A dónde fuiste?*

MV: Me dijeron que valla al Municipio, fui allá al Municipio, hasta dónde me mandaban me iba, siempre me dijeron que no. De última desde el Jardín, ella iba a Sala de 5 salieron con lo de la Campaña Solidaria para hacer eso.

MA: *¿Desde la escuela a la que asiste?*

MV: Desde el Jardín.

MA: *¿Ella iba al jardín en una silla de ruedas manual?*

MV: En realidad hasta ahí ella no tenía ni silla manual ni la motora, ella iba en un changuito, en un carrito de bebé y bueno ahí empezamos con las campañas solidarias.

CV: Mis amigas le contaron a mi seño que yo iba en una silla re chiquitita cuando iba al jardín, las que iban conmigo al jardín y ahora van en segundo.

MA: *¿Vos debes tener un montón de amigos?*

CV: Valentina y no me acuerdo.

MV: *¿Terminaste, Camy la leche?*

CV: No, basta.

MV: Es por tu bien sabes.

CV: No me gusto, má.

MV: *¿Vos viste cuánta plata le di hoy al Señor para ese suplemento y cuánto tiempo lleve juntando la plata!? Tú sabes que hace bien, hay que ver lo que le hace bien, sino vamos a andar para atrás así. Es de vainilla.*

CV: Pero con galletitas dijeron...

MV: Pero este es sin galletita yo no agarré con galletita.

MA: *¿Los suplementos son caros, no te lo cubren?*

MV: No, este no. En un tiempo le di este y le hizo bien, tiene más fuerza muscular, hace rato que no le podía dar porque sale caro y fuimos juntando y ahora le compre.

MA: *¿Trabajas?*

MV: No, no con los chicos, que voy a trabajar, tampoco me conviene salir a trabajar y pagar a alguien para que los cuide a ellos tampoco, así que me quedo en la casa.

MA: *¿Tenés mucha ayuda de afuera?*

MV: Sí, sí.

MA: *¿De la escuela? La escuela siempre ha acompañado.*

MV: Sabes que sí, bien.

MA: *¿Le comentaste a la maestra, a la Directora que no tenías la silla que requería Camila?*

MV: No, ellos mismos se dieron cuenta, hasta ahí yo era muy para atrás, cómo nunca pase por una situación de esas no se me daba por ir a buscar eso, una silla motor menos, pensaba que valía una fortuna no estaba en mi alcance, como que me quede ahí. Vinieron las maestras y la Directora y empezamos hablar, primero me mandaron allá y acá y yo iba y venía. Un año después dijeron vamos hacer una campaña. Hicimos campañas, rifas.

MA: *¿Cuándo fue esto?*

MV: Y fue en el recorrer del 2013 que hicimos esto.

CV: Me parece que en el 2014.

MV: 2012, en el 2013 ya teníamos la plata para comprar la silla.

MA: *¿Quiénes te acompañaron para realizar la campaña?*

MV: Fueron muy solidarios los papás, todo el grupo de la escuela, también amigos, conocidos.

MA: *¿Es una silla muy costosa?*

MV: Y esa salió 30.000, ahora no sé.

MA: *Además de la silla a motor ¿Camila necesita la silla de traslado?*

MV: Sí, para esa la provincia me dio once mil pesos (\$11.000) me parece... para la silla de traslado que salía quince (15), entonces aproveché la campaña y compramos los cuatro que faltaban.

MA: *¡Juntaron un montón!*

MV: Sí, como 34.000

MA: *¿Dónde compraste la silla?*

MV: Una Ortopedia.

MA: *¿En General Roca?*

MV: No, no de acá de roca no. En Buenos Aires. Me hicieron el pedido pero tardó en llegar, llegó casi a fin de año.

MA: *¿Desde que la compraste cuánto tardó la ortopedia en entregar la silla?*

MV: Tardó como ocho meses, por la exportación quedó estancada me parece.

MA: *¡Un montón! Camila estaba contenta esperando que llegue la silla.*

MV: Sí. Una chochera tenía cuando llego.

CV: Sí, además el carrito se me rompió, se me perdió un tornillo.

MA: *¿Y no podías ir a la escuela o ibas igual?*

MV: Al jardín iba siempre, solo faltaba porque hubo un tiempo que no iba porque estaba muy enferma.

MA: *¿En qué ocasiones utiliza la silla de traslado?*

MV: cuando salimos, cuando tenemos que ir a Bs.As. Porque esa no se puede llevar es muy pesada, no se desarma, así como la vez pesa como 300 kilos.

MA: *¿Y en qué ocasiones utiliza la silla a motor?*

MV: Todo el día, cuando va a la escuela, en el centro, acá (casa).

MA: *¿La ciudad es accesible?*

MV: Acá en el Centro como que vamos bien pero salís un poco afuera, tiene que andar por la calle, entonces directamente para allá no vamos quedamos por acá en el Centro.

MA: *¿Y el Jardín te queda cerca de tu casa?*

CV: Voy a tercero.

MA: *¿La primaria te queda cerca?*

CV: Más o menos.

MA: *¿Con quién vas al Jardín?*

CV: Solita no.

MV: Va sola (en la silla) pero yo la acompaño voy caminando.

CV: Yo sé la calle pero me tienen que acompañar.

MV: Y sí, y con el tema de la silla esa no sé ¿cómo harán las otras personas?

MA: *¿A vos te ayudó mucho la escuela?*

CV: Sí, la escuela. La escuela me apoyo hicimos campaña, siempre recibe apoyo de todos lados, cómo que la gente se va enterando.

MA: *¿Los medios de comunicación?*

MV: Sí, la radio. Canal 10.

MA: *Desde que tiene la silla motorizada ¿vos notas algún cambio en ella?*

MV: Sí. Cambió su carácter antes era muy renegada, también se veía como aburrida, triste, pero ahora no, hasta mal se porta. Ella hace su vida normal como un chico normal, reacciona como un chico normal, nada más que no camina. Como que hubo un cambio muy grande en ella.

MA: *¿La escuela tuvo una apertura... una aceptación muy importante?*

MV: Sí. Ella arrancó primer grado con la sillita de traslado porque ésta no había llegado.

CV: Arranqué con esta en Segundo.

MV: ¡En primero! En primer grado con la de traslado, pero por la mitad del año por fin de año llego esta, ¿Recuerdas?

CV: Sí. Fue el 10 de Octubre.

MV: Se pusieron todos muy contentos cuando vieron que vos llegabas con la sillita. Nos paran en la calle para ver dónde la conseguimos.

MA: *¿La escuela está adaptada para que ella ande con su silla o tiene dificultades para a andar?*

MV: Sí. No, no tiene dificultad. Tenía para salir al patio una pequeña bajadita pero ahora lo acomodaron, para la bandera también hicieron una rampa. La verdad que el grupo de la escuela es muy lindo, los papás, la Dirección, los maestros se preocupan mucho por ella, adaptaron toda la escuela para ella.

CV: La mesa se me rompió y no tenía para poner los libros porque se me hacía más cómodo decía la señora.

MV: ¿Y ahora que mesa usas? ¿Una normal?

CV: Un escritorio algo así, muy blando con rueditas, chiquita

MA: ¿Te gusta pasar a la bandera o te da vergüenza?

CV: Sí. Antes no podía, sólo la podía llevar.

CV: Porque antes tenía escalera, ahora como hicieron rampa.

MA: Fuera de tu casa, ¿a qué lugar te gusta ir?

CV: La escuela, por eso le digo a mi mamá si me puede poner a cargar la silla para ir a la escuela.

MA: ¿Y a parte de la escuela tenés alguna otra actividad?

MV: No ahora no hace nada. Antes hacía flauta.

CV: Ahora mi señora se fue a otra casa. Ahora tenemos que conseguir otra señora.

MA: Repasemos, ¿Del Consejo Local te dijeron que no se podía proveer una silla de ruedas motorizada?

MV: Sí, que no sé podía.

MA: ¿En el Municipio, también te dijeron que no?

MV: Que no.

MA: ¿En Adanil (descentralización del Consejo Provincial para las PcD)?

MV: En Adanil, sé que mucho ellos no pueden hacer, porque tienen que dirigirse a Viedma todo, hasta ese momento no se podía pedir la motora, no se podía porque no daban. Vendría hacer lo mismo porque el Consejo del Discapacitado se dirige a Viedma, ¿no?

MA: Sí, pero las instituciones locales deciden que se manda y que no ¿Vos porque pensas que no se solicitó la silla de ruedas motorizada?

MV: Yo pienso que por el valor o quizás pueden pero como son, que se yo, capaz si le dan a uno tienen que dar a todos, no sé qué piensan ellos, lo que ellos no tienen en cuenta la situación de cada paciente, porque si pueden y están a la altura de hacer los papeles para que un chico tenga una silla así, tienen que hacer.

MA: Por ejemplo, se debería tener en cuenta que actividades realiza, cuáles, por qué no puede...

MV: Sí por supuesto, ella sí puede tener una silla motora, como una sabe que hay chicos que no pueden.

MA: ¿Camila tiene fuerza en las manos?

MV: Poquito sí.

MA: ¿Los médicos de Adanil te hicieron el pedido de silla de ruedas motorizada?

MV: Fue otro médico.

MA: ¿Es una silla estándar con motor o tiene adaptaciones específicas?

MV: Tiene todos los accesorios, no están porque ella no lo necesita, lo tengo guardado, tiene apoya cabeza, el chaleco, ella se puede sostener, cómo no lo necesita está demás, lo guarde.

MA: ¿El médico que te hizo el pedido en ningún momento te planteó el costo de la misma?

MV: No, el me hizo el pedido, puso los detalles de la silla como tiene que hacer y de ahí yo tenía que ir a la ortopedia.

MA: ¿Dónde la compraste?

MV: La verdad no sé, me fueron guiando con lo de la ortopedia, esa silla vino de Tailandia porque acá no se hace.

MA: ¿Y cómo te contactaste, por intermedio de ortopedias, por Internet?

MV: Envíe los datos por internet, pero no lo hice yo, porque yo no sé manejar en internet.

MA: ¿Y quién te ayudó? ¿La escuela?

MV: No, no, no, me ayudó una amiga, pero más que nada para enviar las medidas a la ortopedia, porque yo no entiendo, para que yo mande todo para que puedan encargar la silla y todo lo demás.

MA: *¿Y cuándo llegó hubo que realizar algún ajuste?*

MV: No, no.

MA: *¿Camila se hace controles?*

MV: Sí, se hace controles en Buenos Aires y después con pediatra.

MA: *¿Es difícil organizarse para viajar?*

MV: Sí, es dificultoso pero yo estoy acostumbrada porque hemos hecho tantos viajes a Bs. As. Y ahora lo autorizan por el avión.

MA: *¿Lo autorizan?*

CV: Sí.

MA: *¿Qué obra social tenés?*

CV: Sí, no tengo obra social, yo.

MA: *¿No?*

CV: No.

MA: *¿Y no has tramitado una pensión no contributiva para ella?*

MV: Ella tiene la pensión y obra social viste que no la aceptan.

MA: *¿Cuándo averiguaste te dijeron que no?*

MV: Sí.

MA: *¿En qué obra social averiguaste?*

MV: Una que me sugirió Adanil, Federada Salud ¿puede ser?

MA: *¿Incluir Salud?*

MV: No, Incluir Salud está por derecho y está en el Hospital y están los chicos que tienen el Certificado tiene Incluir Salud porque tienen la pensión por supuesto, pero no te cubre para esto.

MA: *¿Y por qué no la aceptan en las obras sociales privadas?*

MV: Porque no, porque es todo un negocio, cuando les conviene sí, me querían cobrar 1800, pero solo yo y los chicos y a ella no. Entonces ¿para qué quería una obra social si vos estás sano? ¿Si no la vas usar para qué? Lo que pasa es que todo es negocio. ¿Para qué quieres una obra social si no estás enfermo? Dicen que es para cuando uno la necesite por el tema de salud, pero tenés que estar sano.

MA: *¿De todas las situaciones que has pasado, cuál fue la más agotadora?*

MV: Lo más agotador para mí fue la silla a motor, porque aparte yo ya no venía bien emocionalmente, tenía que estar yendo para allá para acá fue demasiado agotador para mí, porque me sentía mal de verdad, con el problema de ella, como que no lo digería, tampoco lo digería ahora, nomás que aprendí a manejarlo, y todo es más complicado, todas las cosas. Cuando uno hace la campaña solidaria, siempre hay uno u otro que dice cosas que ponen muy mal.

MA: *¿Qué actividades hicieron para juntar el dinero?*

MV: Sí, hicimos rifas, recitales.

MA: *¿Vos participaste de la organización de las actividades?*

MV: Sí.

MA: 31

MV:

MA: Pero también recibiste el cariño de la gente.

MV: Sí, quedo famosa, no llegábamos a la casa cuando salíamos a la calle.

MA: ¡Todos querían saludarla!

MV: Sí paraban para saludar y algunos llamaban para conocerla, venían a visitar, unas personas grandes que ya no podían salir de la casa me pidieron si podía llevarla para conocerla y la lleve y querían ayudarla, colaborar.

MA: *¿Acá no tenés familiares?*

MV: No, mi vieja esta en Brasil.

MA: *¿Viajan a Brasil?*

MV: Ahora hace rato que no voy, como un año y medio.

MA: *¿Y ellos vienen para acá?*

MV: Sí.

MA: *¿Y ustedes ya se quedan a vivir en General Roca?*

MV: Sí y ya tengo tres hijos, así como que ya está. Ya no tengo como cambiar mi vida, a parte los tres son de acá, nacieron acá en el Hospital zonal, llegue justito siempre.

MA: *¿Camila es la mayor?*

MV: Sí.

MA: *¡Qué responsabilidad! ¿Cómo te llevas con tus hermanos?*

CV: ¡Bien! El Fausto es un santo y el otro un dormilón.

MA: *¿Y vos te levantas temprano?*

CV: Sí.

MA: *¿La silla motorizada cuantos años de uso tiene?*

MV: Sabe que eso no me informe.

MA: *¿Y para arreglarla si se rompe? ¿Cómo hacen?*

MV: No sé, porque hasta ahora no, si se rompe no sé. Por eso yo le digo a ella que la cuida porque como es de afuera.

MA: *¿Pero ella la cuida?*

MV: Más o menos le dio muchos palos a la silla, ahora la cuida un poco pero antes no. Estaba muy entusiasmada, demasiado y la silla tiene mucha velocidad hasta 5.

MA: *¿Se maneja con un hosting?*

MV: No, tiene un botoncito.

CV: Para ganar nada más.

MA: *En la escuela van a tener que poner un semáforo.*

MV: Yo desde el verano que le vengo diciendo.

MA: *¿Y cómo frena?*

CV: Hay que dejar la manija quietita.

MA: *¿Y cómo aprendiste a usarla? ¿Te enseñó alguien?*

MV: No tocando nomás.

MA: *¿En la escuela a que te gusta jugar?*

CV: Ante ir a la biblioteca. Mi mejor amiga se llama Lucía, y tiene una abuela que trabaja en la biblioteca de la escuela. Nos dice que somos sus nietas. Mi amiga Lucía dice que le dicen Chola.

MA: *¿Vos tenés algún apodo?*

CV: Camila

MA: *¿Y tú segundo nombre?*

CV: Victoria

MA: *¡Qué lindo!*

CV: Tengo una amiga que se llama Victoria, pero no va a la misma escuela, iba conmigo al jardín, pero igual tenemos teléfono de ella y yo conozco a su mamá.

MA: *¿Tenés mucha memoria?*

CV: Sí.

MA: *¿Y ahora que en velocidad 5 ya no andas, cómo te va en gimnasia?*

CV: No me gusta ¡No sé manejar con esta mano en vez de esta mano! Porque en esta mano tengo poca fuerza. Al menos el lunes no fui porque tenía gimnasia, porque gimnasia no me gusta y este profe cuando iba a segundo no iba con este profe que voy ahora, iba con una profesora.

MA: *¿Era más buena la profe?*

CV: Sí, no me hacía manejar con esta mano, me cansa porque tengo que estirar el brazo, después tengo que levantar el brazo para manejar y después tengo con una pelota ir rodando, igual el profe me deja que cambie de mano.

MA: *¡Es difícil!*

CV: ¡Para mí! Es que no sé manejar con esta mano, tan bien.

MA: Yo con esta mano hago de todo: cocina, escribo, plancho... ahora con la izquierda casi nada. De la escuela ¿Qué es lo que más te gusta?

CV: Todo.

MA: ¿Menos gimnasia? ¡No hay onda con el profesor!

CV: A los otros chicos los hace correr, un poco de juegos, pero a mí nada, mucho ejercicio.

MA: ¡A sí que los lunes salís agotada!

CV: No solo los lunes, los jueves.

MA: ¡Dos días! ¿Y en tu casa haces ejercicios?

MV: Si hace, nada más que es vaguita.

MA: ¿Y qué ejercicios tenés que hacer?

MV: Con pelotas, ella usa... con cualquier cosa.

MA: ¿Y tenés el bipedestador? ¿Eso te gusta?

MV: Sí, está bueno porque se queda paradita. Me dijo Adanil que cuando no le sirva más yo lo tengo que regresar a la institución, me lo consiguieron nuevo.

MA: ¿Haces rehabilitación?

MV: Ahora hace rato que no ha ido, ellos atienden en la casa igual, ahora me voy a organizar con los papeles para llevarla de vuelta. Porque a mí me dieron instrucciones de cómo atenderla en Buenos Aires.

MA: ¿Es distinta la rehabilitación que se brinda en Adanil de Roca que en Bs. As?

MV: Sí, me enseñaron muchas cosas. Adanil está bueno...Ella necesita por su patología necesita una estimulación a fondo, algo potente.

MA: ¡Vos llevándola has aprendido mucho!

MV: Sí, me falta el título nomás.

CV: Lo que quiero ser cuando sea grande es médico.

MA: ¿Médico de grandes, de chicos, de animales...?

MV: Ella se quiere vengar un poco de lo que le han pinchado a ella. No le han puesto tantas, pero le hacen estudios, lo que le molesta más cuando le sacan sangre de la arteria, eso es doloroso.

MA: ¿Por la complejidad de esos estudios viajas a Bs. As?

MV: Sí, yo también tenía miedo.

MA: ¿Viajas sola a Bs. As?

MV: A veces me acompañaron, también he ido sola, los últimos viajes he ido sola.

MA: ¡Que valentía!

MV: Sí, s veces he ido con ella y con su hermanito.

CV: Pero ahora no va.

MV: Ahora ya es grandecito, tiene cinco años.

CV: Se queda acá con Alda, se queda en la casa de alguien y se queda a dormir por unos días.

MA: ¿En qué viajan?

MC: En avión.

MA: ¿Te dan los pasajes gratuitos?

MV: Eso se consigue por la provincia.

CV: La segunda vez que voy a viajar en avión.

MV: Es por ella te compran todo, como los pasajes en cole vos vas y te dan nomás, lo tramites por el Hospital.

MA: ¿Te gusta viajar en avión?, ¿Cómo es?

CV: Es como una rampa, pero mamá dice que no, dice que va rapidito y después se va levantando. Yo tenía miedo por las noticias que escuchaba en la tele que los aviones se caían.

MV: No, la primera vez te da impresión porque no sabes que vas a sentir, solo en la hora de despegar y en la hora de aterrizar, pero nada más. Las primeras veces me costaba pero ahora nos manejamos.

CV: En Buenos Aires mi mamá me compraba algún juguetito.

MV: Nosotros quedamos en el centro, así que de ahí tampoco salgo, recorreremos por ahí.

MA: ¿El hotel está adaptado o tiene escaleras?

MV: Tiene ascensor. Salimos a comer. Antes no, porque tenía tanto miedo cuando viajaba a Bs.As.

MA: *¿Las ventajas de contar con la silla de ruedas?*

MV: Ir a la escuela, puede ir al baño, cepillarse.

MA: *¿La vivienda está adaptada?*

MV: No, ya era así: tiene dos piezas las dos tienen acceso para el baño, acá tiene un pasillo, el baño es enorme.

MA: *¡Es una pena que haya sido tan difícil conseguir la silla!*

MV: Me ayudó mucho uno de la radio, Daniel Osés, también apoyo mucho, pero sí. Y después como que sentí como marcada por salir en la tele, siempre hasta hoy, voy al Municipio como que tardan una eternidad para atender, cómo que hacen a propósito.

MA: *¡Quizás se sienten en falta!*

MV: No, ellos no querían que fuera a la tele.

MA: *¿Te decían que no vallas?*

MV: Sí. Primero fui al Municipio como tres veces, me mandaban anda hablar con fulano al Municipio, iba yo, después conocí este Señor de la radio, Daniel Osés que es el que apoya mucho a las personas así, que siempre que están haciendo campaña ahí está él apoyando, entonces ahí salimos, y llamaron del Municipio a él que no esté más publicando nada porque Camila ya tenía su silla ¡Y no tenía su silla! Le mandaron cualquiera, de Viedma, una sillita común, esa flaquita de ruedas grandes, que se lleva a mano, pero no estaba ni el tamaño de ella, quedaba mal acomodada, con las piernitas colgadas, flotando... menos mal que el que recibió la silla fue el mismo Adanil, que fue que retiró a la terminal y después con Natalia la kinesióloga que atiende a Camy, también dijo que no, fuimos ahí la sentaron y no porque era ésta (silla motorizada) la que quería, y aquella no estaba adaptaba ni siquiera para manejarla hasta que llegue ésta. Cómo que entraron en desesperación cuando salió en la tele, cómo que quedaron mal parado el Municipio, el Consejo.

MA: *¿Entonces te mandaron cualquier silla?*

MV: Como para parar todo eso.

MA: *Y vos ¿cómo estabas, angustiada, desesperada?*

MV: No, no, yo sabía que algún día iba a llegar.

MA: *¡Algún día!*

MV: En ese momento no estaba sola, como qué la gente me acompañaba, como que me protegía un poco de la... como que me sentía un poco agredida también.

CV: Y el día que llegó fue un día a la tarde.

MV: Si no me equivoco hasta me llamaron del Municipio para que no esté más yendo allá, acá diciendo la verdad.

MA: *¿Y desde Canal 10 de Roca también iban siguiendo el caso?*

MV: A parte ellos vienen a casa, hasta hora dos por tres vienen, no es que vienen hacer nota, pero vienen para charlar un ratito estas cosas.

MA: *Para adquirir la silla motorizada ¿sirvió que participaran los medios la radio y la tele?*

MV: Era un problema, porque al final no te ayudan y después te tienen marcada, porque a mí fue... sentir no, así es la expresión que me dan ellos, me tienen marcada sí. Cuando vinieron hacer la nota, vinieron preguntando, cómo vos me preguntaste ahora: ¿Qué hiciste?, ¿dónde fuiste?, ¿Con quién hablaste, bla, bla? Yo iba contestando, en un momento conteste que fue al municipio he ido tres veces... fui al Consejo. Como que todo eso salió al público, salió en la tele y en la radio.

MA: *¿Y la respuesta de ellos, “no” se puede?*

MV: Me tiraban palos, si tenía que hacer algo en el Consejo, en el Municipio, me tiraban palos, como “pero vos arreglas todas las cosas por la tele” ¡Así! Hasta que un día me canse y dije: ¡ya basta! lo que hice fue por mi hija, no fue por ofender o lastimar a nadie, ya no estén diciéndome cosas”.

MA: *¿Te trataban así en el Consejo para las Personas con Discapacidad?*

MV: Si. Entonces, no digo todos, unas señoras, ni me acuerdo. Entonces le conteste, porque yo venía agotada por la patología de la nena, por todas estas cosas, fue que le dije: lo que hice fue

por mi hija, no fue por ofender o poner mal a nadie, lo que hice fue por no tener respuesta en ningún lado. Desde ahí no me dijeron más nada, viste que el Consejo y el Municipio como que están juntos. Adanil como que es algo independiente.

Y hay una chica que conozco, que no sé porque no tiene una silla motora.

MA: ¿Vos crees que ella debería contar con una silla de ruedas motorizada?

MV: Sí ahora fue mamá, no hace mucho.

MA: ¿La conoces?

MV: No, no he hablado con ella. Estuvo en la campaña solidaria para Camy, hace mucho la cruce y estaba embarazada y ahora ya estuvo su bebé.

CV: ¿Quién, la Tati?

MV: María se llama, ella iba a Adanil ahora cree que no va más, no sé qué hacia ella iba a la universidad. Y ahora que tiene el bebé siempre la tiene que llevar alguien, porque no puede usar las manos y cargar al bebé. El otro día la vi en el mercado. La veo por ahí y no entiendo porque no tiene una silla a motor para manejarse sola, para pasearse sola con su hijo, para ir a sus cosas.

MA: Independencia ¿La silla motorizada te da independencia?

MV: No es lo mismo ver a alguien por la calle con su bebé, que con otra persona llevándola, con una silla así podría pasearse sola con su hijo.

MA: ¿Te gustaría poder aconsejarla, a ella o a otras personas?

MV: Si yo tengo la oportunidad, la voy a aconsejarla, le voy a comentar porque no hace eso.

MA: Notas que hay una resistencia a prescribir y proveer sillas de este tipo, como si fuera algo ¿lujoso?

MV: Sí, como si fuera algo fuera de lo normal, porque una silla de esas sale una fortuna y es algo para una persona que ni siquiera puede trabajar, hacer algo.

MA: ¿Te parece una fortuna cuando es un apoyo que tiene una durabilidad de cinco o más años y le facilita independencia?

MV: No, yo digo que es algo muy caro para la persona con discapacidad, es muy caras las cosas que necesitan los chicos.

MA: Pero si las personas con certificado de discapacidad tienen derechos, entre ellos el acceso a productos de apoyo que faciliten su independencia.

MV: Sí tienen derechos, pero vaya hacerlos cumplir.

MA: ¿Por qué no judicializaste la situación, interpusiste un amparo?

MV: Sí, ahora sí como que uno se da más manija, pero en ese tiempo estaba muy sin experiencia, no sabía por dónde moverme.

MA: Te movías en los espacios que se suponen tenían que dar una respuesta: El Consejo para las personas con discapacidad, la Junta Evaluadora de Discapacidad...

MV: Sí, porque me ayudó la escuela, iba allá, acá, después ya hacia ratito que me venían llamando de la televisión.

MA: ¿Y te animaste?

MV: Me ha costado, sí.

MA: Pareces una persona muy tímida.

MV: Sí, hice una nota sola, la otra no pude hacer.

MA: ¿No te animaste?

MV: No, hicieron en la escuela, con las señas, con ella, hicieron acá en mi casa.

MA: ¿Te viste en la tele?

CV: Sí.

MV: Ella era muy tímida también, los compañeritos cuando llegaron los de la televisión se volvieron locos, como hormigas iban, pero ella re tímida como yo.

MA: ¿Tiene un entorno re amigable, principalmente de la escuela?

MV: Yo reconozco que tuvimos mucho apoyo, quizás por el entorno que tuvimos. Quizás no todos tienen la suerte de tener el entorno que tuvimos nosotros.

MA: La actitud, la predisposición, la tranquilidad tuya, también suma.

MV: Sí, todo suma. Tampoco vas ayudar una persona que no te inspira confianza, hoy en día no es fácil también estar haciendo campaña solidaria, hay que tener muy bien aclarado las cosas. A mí siempre me acompañaron de la radio, de Adanil, por ahí si tenía que ir al banco íbamos todas

juntas, tenía muy claras las cosas. Por ahí yo no sabía hacer algo, manejarme en el Banco, entonces lo hacía ella. Siempre hay uno u otro para hablar pelotudeces.

MA: *¿La opinión de los demás te angustia?*

MV: Sí, porque uno no es así. ¿Vos querés dormir?

CV: No.

MV: Entonces no te quiero ver acostada.

MA: *Las dejo.*

CV: Ya se va.

MA: *Sí, porque tenés que hacer un montón de cosas, prepararte para ir a la escuela. ¿Te levantas muy temprano hoy?*

CV: Sí.

MV: No, nunca se levanta tan temprano.

CV: No porque viniste, me gusta.

MA: *Un gusto conocerte.*

CV: Vas a volver.

MA: *Sí me invitas... sí.*

Entrevista 11: Usuario (U) de Productos de Apoyo.

Fecha de Entrevista: 13 de Septiembre de 2015.

Lugar de entrevista: Cipolletti. Río Negro.

Entrevista por Marcela Avila (MA).

Entrevistado: Mercedes Riffo (MR), DNI N° 22.495.017, filiación madre.

Usuario de sillas de ruedas motorizada: Andrade Franco, DNI N°: 45.212.382, con certificado de discapacidad y cobertura de salud Incluir Salud.

Presentación e introducción objetivos de la entrevista. Los padres de Franco acceden a contestar todo lo referente a la adquisición de sillas de ruedas motorizada.

Se advierte que todos los datos son totalmente confidenciales y que se utilizarán nombres ficticios: Federico (usuario), Margarita (familiar); como así también que es indispensable grabar la entrevista.

MA: *¿Podrías presentarte?*

MR: Yo soy Mercedes Riffo, soy la mamá de Franco Andrade.

MA: *¿Franco cuántos años tiene?*

MR: 11 años, va a la escuela quinto grado a una escuela común.

MA: *¿Cómo es Franco?*

MR: Y Franco es un chico normal, normal dentro de sus capacidades, neurológicamente está bastante bien, no es un nene que está postrado, ósea postrado que esté totalmente no está con una parálisis cerebral severa, no, él se maneja solito.

MA: *¿Qué diagnóstico tiene?*

MR: Parálisis cerebral, cuadriparesia espástica, de nacimiento. Él nació con una atresia esofágica (es un trastorno congénito caracterizado por una falta de continuidad en el trayecto del esófago), después lo operaron del estómago, tiene el botón gástrico puesto, tiene muchas cosas, muchas operaciones. Ahora hace dos meses lo operaron de las piernas para ver qué posibilidades había de que con la rehabilitación se pueda parar, pero no, no, no, no creo que funcione porque está con mucho dolor así que no.

MA: *¿Con sus once años como vive todos los tratamientos?*

MR: Y se lo ha bancado bastante bien, el tema es, lo que nos mata a nosotros que él sufra, el dolor, después lo demás todo bien, normal digamos.

MA: *¿Cómo está compuesta tu familia?*

MR: Tengo uno de 17, Micaela de 19, Sole de 27 y Sebastián de 28, él el más chiquito. MA: *¿Durante el embarazo supiste su estado de salud?*

MR: Antes del embarazo a mí me habían diagnosticado que tenía tiroides, hipotiroidismo, hipertiroidismo, no sé, después estuve medicada en el embarazo y después con un análisis genético allá en el Garrahan me dijeron que había sido la medicación que yo tomaba para la tiroides así que bueno. Pero no sé, en realidad yo tome un tiempo la medicación después no la tome más, no sé a qué echarle la culpa.

MA: *¿Dónde nació?*

MR: Nació acá, en el Hospital de Cipolletti, lo operaron del esófago acá y después todas las otras, lo operar una vez al año le cambian el botón gástrico, qué es lo normal en el Garrahan.

MA: *¿Tienen obra social?*

MR: No, no tengo obra social, nos manejamos con el tema de Incluir Salud.

MA: *¿Incluir Salud te brinda la cobertura para las operaciones?*

MR: Yo voy con Incluir Salud, me cubre lo que es el tema viaje, desde pasajes que ahora, hace poco empezaron a mandarnos en avión, antes viajábamos en colectivo, lo que es la estadía y media pensión. Después para manejarte allá, comer, tenés que llevar plata.

MA: *¿Franco tiene certificado de discapacidad?*

MR: Sí, si tiene y eso lo hice yo cuando él era chiquitito, cuando empezamos con el tema, desde que él nació, del carnet de discapacidad, lo vamos renovando cada tanto. Ahora se lo entregaron hace poquito, ahora cuatro meses, lo renovamos.

MA: *¿Por todos los trámites y situaciones que han pasado, cuál fue la más difícil?*

RM: La silla de ruedas, sí, un montón de cosas han pasado. Nosotros para que al nene lo derivaran a Buenos Aires tuvimos que hacer un recurso de amparo, para cada cosa que el nene necesitaba siempre tuvimos que hacer un recurso de amparo, siempre fue a través de la justicia que logramos cosas, no; y que él siga yendo a Buenos Aires también a través de que los jueces dictaminaron que Franco tiene que seguir yendo. Pero si no fuera que nosotros nos movemos de esa manera...no te queda otra.

MA: *¿Alguien, la asesora o usted sólo fue tomando la decisión de ir a Justicia?*

MR: Si, un poco cuando recién empezas vas conociendo a las personas, te van asesorando y llegamos a... ahora estamos re-cancheros pero en un principio fue difícil, muy difícil.

MA: *¿Para acceder a la silla de ruedas motorizada cómo fue?*

MR: El tema de la silla la sugirió el neurólogo que trabaja en Neuquén, pero desde que él empezó el jardín, en primer grado le habían sugerido la silla de ruedas a motor. Entregamos papeles, viste que es todo un papelerío, nos perdieron los papeles 250 mil veces.

MA: *¿Dónde presentaron el pedido?*

MR: En la oficina de Incluir, acá en el Hospital.

MA: *¿Qué papeles te piden?*

MR: Te piden los pedidos médicos, el certificado médico, el carnet de discapacidad, los documentos, todo, todo lo que pueda llegar a conseguir ellos de los médicos que avalen que Franco necesitaba la silla ¡Pero fue una lucha! Fueron cuatro años y un poquito más.

MA: *¿La primer demora por la pérdida de la solicitud?*

MR: Se perdieron un montón de veces. Hasta que logramos, en realidad con esto del tema recurso de amparo logramos que se encamine. Es más cuando hicimos el recurso de amparo y el juez dictaminó que le tenían que dar la silla de ruedas que el médico estaba pidiendo, Incluir Salud mando una negativa –que yo la tengo todavía- mando una negativa que no que sillas motorizadas ellos no entregaban, lo que es ortésicos y sillas comunes sí, pero motorizadas no. Después salió el tema de la nota con Crónica y que yo hablé a Viedma, se movieron mucho allá en Viedma con este tema y bueno ¡lo logramos!

MA: *¿Qué paso cuando Incluir -a pesar de lo que dictamino el Juez- dijo que no iba a entregar una silla motorizada?*

MR: El amparo siguió. Incluir Salud puede decir que no porque supuestamente es algo... más allá de que el Juez allá dictaminado que me la tenían que dar, Incluir Salud se negó pero después como se hizo más público, por ese lado.

MA: *¿Se hizo público porque Incluir dijo que no?*

MR: Sí, sí nosotros seguimos, no le damos por terminado nada –nosotros- a Incluir Salud. Ellos tienen que ver... está bien ellos dicen: “no le vamos a dar una silla motora a un chico con parálisis cerebral porque no la sabe usar, porque puede chocar a otro chico, porque puede esto...”; pero Franco, ellos tienen que ver a la persona, no tienen que ver un diagnóstico. Franco es un nene que maneja su silla solo, va para todos lados, nosotros vamos al lado de él, pero él se maneja solo. Por eso te decía no es un nene que está... tiene una parálisis cerebral severa.

MA: *¿Pero si el neurólogo la solicitó?*

MR: Suficiente me parece, pero bueno... pero es más yo tengo pedidos de Buenos Aires, del Hospital Garrahan, pedidos tengo de todos los médicos del traumatólogo, de todos lados. El tema era que Incluir Salud no quería una silla a motor, después se hizo público.

MA: *¿Cómo lograron que se conociera la situación de Franco?*

MR: Y a Franco lo conoce mucha gente acá en Cipolletti, primero empezamos a ir a una radio y después ese nos contactó con otro, y ese con otro y después se hizo una nota para crónica y así, se fue haciendo más grande. También nos ayudó mucho una chica que también, trabaja acá en Judiciales que ella también presentó carpetas, notas y después entregar carpetas y notas por todos lados, por todos lados. Yo le mandé al Ministro de Salud, le mande al gobernador, donde me pedían carpeta yo mandaba, a la Municipalidad a todos.

MA: *¿Alguien te llamo, cómo siguieron buscando la silla motorizada?*

MR: Y después que salió todo el tema de la silla de ruedas fue todo como una sorpresa, porque cuando a nosotros ya nos habían dicho que no –obviamente no íbamos a bajar los brazos, a decir que no porque nos habían dicho que no – de un día para el otro nos avisaron que sí, que nos iban a dar la silla, vinieron de Incluir Salud a entregársela, ¡vinieron a la foto! Porque en realidad no tendría que venir gente que supuestamente no la ves nunca, ¡porque no la vas a ver nunca!, a entregar una silla, tendría que ser lo más normal posible, digo yo, porque hay muchos chicos acá que necesitan sillas de ruedas, que están en la misma condición que Franco. Pero es más la pelea de los papás, creo yo.

MA: *¿Cuándo vino la gente de Incluir de provincia, habían otros papá, pudieron aclarar algunas situaciones...?*

MR: Sí, le entregaron la silla, abrazos, besos, todo, pero bueno. Es más esa silla que le entregaron a Franco – después – esa silla es para adultos. El chico, el muchacho (ortopedista) que es de Villa Regina, el proveedor –para mí ver – le entrego lo que quiso porque en realidad a Franco le habían pedido una silla motorizada “junior” que es para nenes de su edad, le tuvieron que hacer adaptaciones.

MA: *¿Antes o cuándo llegó la silla algún médico la controló?*

MR: Sí, sí, estaban todos, estaba el traumatólogo, el tema de ellos era sacar el problema de encima.

MA: *¿En qué año se realizó la entrega?*

MR: 2013. Todos chochos porque nos habían entregado la silla, después viendo el traumatólogo dice no está silla es grande para el nene. Sin mentirte harán cuatro meses que le entregaron lo que son las adaptaciones. En realidad, una silla como esta no tendría que tener adaptaciones, re conforme que él ande y que ande para todos lados. Pero en realidad Incluir Salud con tal de sacarse el problema de encima, más cuando haces quilombo, digamos en una palabra.

MA: *¿Alguien te respondió alguna carta?*

MR: Me llamó la Secretaría del Gobernador, sí que estaba todo bien, que estaban pinchando. Me llamaron gente de todos lados -no sabes - una bola, me llamó la secretaria de Soria, la secretaria de éste, del otro, de todos lados por el tema de la silla.

MA: *¿De Nación, alguien de Buenos Aires se comunicó con Ustedes?*

MR: En Buenos Aires también se conoció el caso de Franco cuando salió en Crónica, a mí me llamó la Secretaria de Donofrio - ¿cómo es?- Él presidente de River y también que ellos iban a colaborar; eso fue eso nada más, después nunca más.

MA: *Después de este estado público ¿Incluir Salud expuso su cambio de opinión respecto a la provisión de silla de ruedas motorizada?*

MR: Ellos lo que nos dijeron básicamente que ellos no daban silla de ruedas motorizada, nada más. Pero con todos los certificados tendrían que dar, hacer más fáciles las cosas -supongo yo – y no esperar tanto tiempo, vos imagínate que Franco va a quinto grado.

MA: *¿Antes se trasladaba con una silla manual?*

MR: Sí, común es más ahora estoy por entregar el pedido de otra silla postural, común que no es motorizada, qué ya habíamos entregado como dos veces el pedido y no hay respuesta. Es una silla común porque Franco viaja a Buenos Aires y en ésta (motorizada) ni en pedo, a parte cómo hago para andar con esa en Buenos Aires ¡imposible! Lunes o martes tengo que entregar de vuelta el pedido para silla postural, qué es la que se le inflan las ruedas, se abre, se cierra.

MA: *En la silla de ruedas postural, ¿Franco anda solo?*

MR: No. No porque él tiene una parálisis de la parte izquierda, entonces maneja una sola mano.

MA: *¿La silla manual que Franco tenía, también fue por intermedio de Incluir?*

MF: Sí, el nene llegaba parado, llega parado.

MA: *¿Siempre necesito de un apoyo para caminar?*

MR: Sí, nunca camino. La primera silla la tuvo a los cuatro, cinco.

MA: *¿Siempre fue a una escuela común?*

MR: Él estuvo yendo un tiempo a la escuela especial, pero muy poco tiempo y después empezó jardín en la escuela común y así lo fueron integrando hasta que llegó a la escuela y ahí está.

MA: *¿Fue decisión de los docentes, tuya o en conjunto?*

MR: Y mira es una pelea, todo es una lucha todo el tiempo. Todo el tiempo, porque yo todos los años tengo que hacer algo para que Franco tenga su maestra integradora, tengo que pelearla y pelearla, todos los días. Y es más, supuestamente este año tendría que tener un acompañante terapéutico a parte del maestro integrado, pero ¿Cómo haces para lograr que le pongan un acompañante terapéutico? No lo logras porque no hay, porque la provincia no toma la gente para llevar los chicos con discapacidad ¡Sino tenés una obra social!

MA: *¿Incluir Salud no puede garantizar esta prestación?*

MR: Incluir no, por lo que yo sé no. Tiene maestro integrador y que Franco tiene maestro integrador porque yo la peleo, peleo en la escuela, voy al Consejo hablo con uno, hablo con otro, nota acá allá, sino no le pondrían maestra integradora a Franco.

En el mismo carnet de Discapacidad que venía antes -ahora no que viene la tarjetita con un código de barras – dice todo lo que a los chicos les corresponde y todo lo que tiene que tener ¡Pero la provincia no te lo da!

MA: *¿Por qué no garantiza las prestaciones?*

MR: Yo creo que es por no pagar o por no poner una persona más. Es como dicen ellos, está bien hay muchos chicos que necesitan un acompañante terapéutico como Franco, pero el mío usa pañales todavía. Nosotros queremos que el deje los pañales pero entonces necesitaríamos el ayudante para que lo lleve al baño, para que este con él en los recreos. El otro día sin ir más lejos dice que le pegaron un pelotazo en el recreo y lo dejaron sin aire y el nene tiene el botón gástrico puesto y el maestro integrador no se ocupa en los recreos de Franco, de llevarlo al baño. El está para ayudarlo a estudiar, de otra cosa sí. Para eso está el acompañante terapéutico pero no te lo dan, es remar contra la corriente con eso.

MA: *Desde qué tiene la silla de ruedas motorizada, ¿nota algún cambio en Franco?*

MR: Sí, totalmente. Él va para todos lados es muy independiente. Igual, nosotros andamos ahí a ladito pero sí.

MA: *¿Qué actividades realiza?*

MR: A la tarde va a la escuela y cuando hace más calor va a pileta, pero también, depende del Municipio. Iba a equino terapia pero se cerró porque tampoco tiene movilidad para llevar los chicos a equino terapia. Entonces son pocas las actividades, está rehabilitación.

MA: *¿Pasean, van a la plaza, hay plazas adaptadas?*

MR: No, hay una sola plaza –la del centro- que tampoco puedes ir con el chico al Centro. En esa plaza hay una sola hamaca para chicos con discapacidad, es más hace poquito la habían roto los grandes ¡Acá plazas hay miles! Vos fijate qué acá enfrente tengo una ¡hermosa! Pero ¿a qué voy a llevar al nene ahí? Primero qué no hay ningún juego para él y segundo las vecinas la usan para darle de comer a los perros, para llevar al baño los perros, todo el tiempo hay veinte perros ahí, ¿a qué voy a llevar al nene ahí? Para que se agarre una infección. No puedes. ¡Me voy ir a sentar al pasto con él! No puedes. Es toda una lucha.

MA: *¿Tuviste que adaptar la vivienda para la silla de ruedas motorizada?*

MR: Es otra pelea que tengo, porque nosotros el año pasado iniciamos los trámites para ver si nos podían cambiar de casa, Franco con la silla no entra a ningún lado, no entra a las habitaciones, al baño, no puede ir a ningún lado, tiene que estar acá (cocina – comedor). Mande una carpeta al gobernador para haber si me podían cambiar de casa, porque hay casas para chicos discapacitados, están todas adaptadas. Vino el arquitecto de IPPV, sacó fotos, hizo una nota que está casa no está adaptada para Franco, no se puede hacer un baño acá, no se puede ampliar tengo vecinos por todos lados.

MA: *¿Esta vivienda la adquirieron por intermedio de IPPV por el cupo para personas con discapacidad?*

MR: En realidad fue así, cuando nació Franco, cuando quedé embarazada de Franco nosotros vivíamos en una Toma. Cuando nació Fran, con todo el problema con el que nació a nosotros nos habían sacado de la toma y nos dieron un terreno y mi marido había hecho algo como esto, no tenía gas, no tenía luz, no tenía nada. Entonces había una Sra. que trabajaba en el Hospital y me lo cambió por este casa, me dice te la cambio por el terreno que yo tenía porque ella ya no podía subir escaleras, regió a mí me vino como anillo al dedo, así que la cambiamos. Era más allá, era un dúplex, Franco era bebé todavía lo podía subir, tenía escaleras para subir a mi casa y escaleras para la habitación, cuando Franco creció tuve que buscar y cambiar abajo.

MA: *¿IPPV intervino en la permuta?*

MF: No, eso lo busque yo por mis propios medios. De IPPV jamás recibí una ayuda.

MA: *¿Y adaptar la vivienda?*

MF: Quedó en que no y no hay casas, dijeron que la provincia no tenía casas para dar. Estoy tan cansada de andar, si fuera otra, hago una nota en la tele y me la tendrían que cambiar. Voy hacer otra nota...le dimos una carpeta a Escobar que está pegado al gobernador, el habla todas las semanas con él, pero no, no pasa nada. Yo tengo ahora una nena de 19 años, Gastón de 17 y Franco que duerme con nosotros todavía, mi marido está ampliando porque los chicos tienen que estar separados ya y le digo vamos hacer hasta dónde podamos.

MA: *¿Ambos tienen ingresos?*

MR: No, mi marido se quebró hace tres meses, se quebró la mano y es trabajador independiente y yo trabajo por hora.

MA: *¿Franco tiene una pensión no contributiva?*

MR: Franco tiene la pensión.

MA: *¿Incluir te da los pañales, la medicación?*

MR: Sí. La medicación a veces. Ahora tiene más medicación por el tema del dolor y eso. Pero, vos imagínate si para que te den lo que él toma tenés que hacer un montón de papeles, si tuviera que tomar otra medicación más cara hacer nota más nota. Cuando quieres acordar el pibe ya no tiene que tomar tanta medicación.

MA: *¿A qué se debe tanta demora en la entrega, tanta burocracia?*

MR: Yo para mí no les importa nada.

MA: *¿No les importa si tiene o no discapacidad?*

MR: Yo supongo que deben ser así con todos. Vos fijate que yo llegue con Franco de Buenos Aires hace un mes y medio, con el tema de los dolores, Franco está re dolorido, lo tenía que haber visto el neurólogo para ver si le puede dar otra medicación, Incluir Salud todavía no me autoriza la orden para llevarlo, así que te podes imaginar, si es algo urgente olvidate.

MA: *¿Es desgastante?*

MR: Es desgastante totalmente.

MA: *¿Y Franco tiene amigos, es un niño sociable?*

MR: Sí, él tiene amigos del colegio, vienen acá. Ahora está muy dolorido y así no, no lo mandamos a ningún lado.

MA: *¿Quién te da fuerzas, en qué te apoyas?*

MR: No, nadie.

MA: *¿Nunca fuiste al psicólogo?*

MR: No, no tengo tiempo, no voy ni al ginecólogo menos voy a ir al psicólogo. Lo que pasa, es que uno ve los avances y uno dice *sigó*, a parte él no se merece que bajas los brazos. Yo el otro día le decía a mi marido estoy tan cansada, este año me mató.

MA: *¿Cuando nació Franco ¿te informaron sobre el diagnóstico, las secuelas, te contuvieron...?*

MR: No, nada de eso, lo único que me dijeron que él tenía una atresia que había nacido con el esófago cortado y que lo iban a operar, a los tres días lo operaron, pero no sabíamos nada de todo esto, a medida que fue creciendo, porque a nosotros nunca nos dijeron que él no iba a caminar o que...

MA: *¿Y cuándo te enteraste?*

MR: Cuando empecé ir a Buenos Aires, vos fijate que acá Franco no tiene un médico de cabecera ni un pediatra de cabecera con todo lo que él a pasado pero porque Salud Pública esta tan mal que van cambiando los médicos, una día uno, otro día otro... y siempre te preguntan y empezas de cero. En cambio vas a Buenos Aires y tienen un equipo de médicos, vos lo llevas y te hacen todos los controles oftalmológico, neurológico, todo, con psicopedagoga, él tiene todo allá, te atienden con la historia clínica, acá no, empezas de cero siempre.

MA: *¿En Buenos Aires es distinta la atención que se brinda?*

MR: No, allá es totalmente distinto todo. No sé por decirte algo, el médico me dice Fran necesita una sonda, de hecho me paso, y yo voy a Casa de Río Negro y me la compran en el acto o me mandan al lugar donde las venden voy y las compro, o ellos hacen el cheque y me las mandan al Hotel donde estoy, es otra cosa. Acá olvidate no conseguís nada. Yo para alimentar a Franco sabes lo que tengo que pelear para que me den los bidones, las sondas ¡No hay, que no hay, no hay! Porque ellos con el no hay solucionan todo. Ya me recontra conocen ahí en el Hospital -¡Ahí viene la pesada!- Yo las peleo, ellas saben que yo las peleo con razón porque es lo que a mi hijo le corresponde. No les importa nada, ellos ven el tiempo de ellos nada más pero yo creo que eso pasa en todos lados.

MA: *¿En Río Negro?*

MR: En Río Negro sobre todo. La gente del Hospital es tan para ellos nada más, todo corre alrededor de ellos. No se dedican a lo que se tienen que dedicar. Vos vas al Hospital no tenés por qué pedir por favor que te atiendan, es un Hospital público. Y ellos te atienden cuando se les encanta, si es que te atienden. Ahora había salido hace dos días atrás una publicación que no hay pediatra en el Hospital de Cipolletti ¿Cómo no va haber pediatras en un Hospital que supuestamente tiene complejidad 6? No hay para hacerte radiografía, no hay nada. Esta todo roto, no hay nada. Todo es burocrático, todo es muy pesado.

MA: *¡Y los tiempos de los trámites! Ustedes estuvieron cuatro años para obtener la silla de ruedas motorizada.*

MR: Sí, son cansadores, es cansador el tema de que no te den bolilla más que nada y que nadie se ponga en tu lugar. Obviamente nadie se tiene que poner en tu lugar.

MA: *¿Y el tema de la accesibilidad? No solo en los trámites, sino para transitar en las calles.*

MR: Acá en el barrio por ejemplo, yo el otro día iba hablar con el Intendente, yo acá tengo la rampa para salir pero tengo que ir por la calle para llevarlo a Franco a la Escuela porque acá todo el mundo mete... o son los perros o son los autos. Los autos, arriba de la vereda ¿por dónde pasas? Tengo que ir por la calle y las veredas, a parte, todas rotas.

MA: *¿Y la escuela es accesible?*

MR: Y la escuela también este año también pedí por el tema de la rampa de la escuela, que también hace tres o cuatro años que se estaba peleando.

MA: *¿Franco es el único alumno que va en silla de ruedas?*

MR: El único. Y ahora cuando empezaron las clases empecé, pero yo le dije a Cifuentes: “yo me voy a ir a la tele”, enseguida yo lo hago público. Es la única manera que ellos reaccionen, no sé. –Ah, yo no tengo solo la 338, tengo miles de escuela- Y a mí, que me importa, si es su trabajo. Es más, mi marido se había ofrecido ir hacer la rampa él. Le dijeron que no, porque lo iban hacer ellos. Y al Director de la escuela ¡pobre!, lo peleo por todo. Sí, yo lo peleo a morir. Pero vos fijate ésta estupidez, que Franco hace cinco años que va al Colegio y hace un año me entero que el profesor de Educación Física nunca le quiso dar Educación Física a mi hijo. Por discriminación, porque él no se va - A mí me lo dijo en la cara el tipo- yo no me voy hacer cargo de tu hijo teniendo 22 pibes más para mirar. Es tu trabajo fijarte en los 23, ¿qué te cuesta pasar un pelota de vez en cuando? Hasta eso, entonces...

MA: *¿Y en boletín? ¿Qué calificación tiene?*

MR: Nada, una rayita. Y está el profesor de Educación Física y la profesora de Educación Física. Entonces yo hable con la profesora y le dije: trata en lo posible –y le dije al Director- hice nota, todo también. Y le dije al Director: Trata de sacarme a este de la Escuela porque donde lo vea malparado lo termino de hundir.

MA: *¿Por qué no le dará Educación Física?*

MR: Ignorancia, es un ignorante que no sirve, menos, para profesor de Educación Física, no sirve para nada.

MA: *¿Y vos cómo te enteraste de ésta situación?*

MR: Por Franco. Él me cuenta todo. Aparte yo no le estoy pidiendo que lo baje de la silla, que lo alce a upa, que lo haga trabajar en el piso, no, no le estoy pidiendo exclusividad, le estoy pidiendo que le pase la pelota. Porque si él es profesor de Educación Física, se tiene que al moldear a la Escuela y a los chicos. A parte habiendo hoy por hoy tantos chicos integrados.

MA: *¿Hay muchos chicos integrados?*

MR: Sí, en la Escuela ahora había una nena, el año pasado -Mili- que la maestra integradora trabajaba con los dos, este año la sacaron la volvieron a mandar a la Escuela Especial. Y ahora creo que hay otro nene que es autista.

MA: *¿Cuál fue la situación que más malestar te ha ocasionado?*

MR: Que me lo discriminen. No sé si tanto los chicos, pero los grandes son una porquería. La gente grande es una porquería, porque los chicos en la Escuela lo llevan, andan con él, juegan con él, van para allá y la gente grande no es así. Te das cuenta en el profesor de Educación Física.

MA: *¿Fuera de la Escuela, sentís lo mismo?*

MR: No, no. En la calle lo miran sí, todo el mundo lo conoce acá a Franco en Cipolletti, pero no, no. Lo que más me duele es eso que me lo discrimine.

MA: *¿Franco se da cuenta de que lo discrimen?*

MR: Sí se da cuenta. Y el muy recio también. Él no te quiere dar bolilla y no te da bolilla. Le caíste bien te va a saludar, no le caíste bien no te va a saludar.

MA: *¿Cuándo le entregaron la silla se puso contento? ¿Recibió adiestramiento para poder manejarla?*

MR: No, nada, la manejo solo. La abra costado el primer día después. Yo conozco otro nene, que es de otra señora que le dieron también una silla de ruedas, pero la consiguió por intermedio de la radio y ese nene no la puede manejar porque no tiene ninguna clase de estabilidad y tiene una parálisis cerebral más severa, me parece que se la habían sacado la silla, pero porque él no tiene noción de lo que hace. Yo tengo mi sobrino que él tiene hidrocefalia y es un nene que te

habla, te habla, pero no sabe de lo que te está hablando y Franco no, Franco es consciente de lo que te habla.

MA: *¿Los médicos, el Director de la Escuela aceptan tus sugerencias o tu opinión sobre Franco?*

MR: Sí, sí, casi siempre. Sí estoy herrada me lo hacen ver, pero no casi siempre tengo la razón.

MA: *¿Los grandes obstáculos están en el área de Salud?*

MR: Sí, es una gran traba.

MA: *¿Y la Junta Evaluadora de Discapacidad, el Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad acompaña o facilita algún tipo de trámites?*

MR: Muy poco y nada. El otro día mi marido tuvo una reunión, salen con cosas irracionales para mí, con cosas que no tienen mucho sentido, ahora Franco con el tema del dolor, que qué se yo que no iba a la escuela, habían querido que lo lleve, venir a buscar y sacar a pasear, que no estudie pero que pasee y para mí no tienen ningún sentido porque tengo que andar yo al lado de él y yo no tengo tiempo para andar paseando. Entonces no se hacen cargo a full de algo. Siempre tienes que estar metido vos.

MA: *¿Y solicitar un acompañante terapéutico?*

MR: Tampoco, yo presente, tengo certificados médicos que le presente al Colegio, que ellos mismos la mandaron al Consejo de Educación que necesitaba acompañante terapéutico, nunca tuve una noticia.

MA: *Y la gente que estaba ayudando en la gestión de la silla motorizada ¿continuó acompañando o interesada en la situación de Franco?*

MR: No, no, pero bueno.

MA: *¿Cuál será el motivo que demoro tantos años la provisión de la silla motorizada?*

MR: Y esa salió casi setenta mil pesos (\$70.000) muy costoso. Ese debe ser el motivo el costo, muy cara ¿Para ellos es una fortuna? Es un vuelto (risa), pero bueno. Aparte es plata de la gente, de la provincia, con todos los impuestos que uno paga hasta cuando compra pan.

MA: *¿Y qué o quien facilitó que Incluir Salud te otorgue el pedido de la silla motorizada?*

MR: No sé. Yo quiero creer que fue la presión o bien el gobernador habló y dijo: se la compran o algo, qué no sé, pero algo paso.

MA: *¿Desde que te dijeron que autorizaban la compra, cuánto más esperaron?*

MR: Y un año. Increíble.

MA: *¿En Cipolletti hay proveedores de sillas de ruedas motorizadas?*

MR: Hay, hay pero creo que las mandan hacer... o las compran, no sé cómo es. Acá o la Ortopedia del Sur o Carahue, era más o menos ese mismo precio.

MA: *¿Buscaron ustedes los presupuestos?*

MR: Sí, sí, te piden presupuesto todo.

MA: *¿Para solicitar presupuesto presentaste el pedido médico?*

MR: Sí.

MA: *¿Y conseguiste 3 presupuestos?*

MR: Sí. Todo lo que piden. Y la trajo el proveedor de Villa Regina, la mandaron a comprar a Buenos Aires.

MA: *¿Entre los presupuestos que presentaste estaba el proveedor de Villa Regina?*

MR: No nada, es al reverendo cohete que te pidan. ¡¿Piden o no se para hacerte perder el tiempo o para tener una idea de lo que sale o no sé porque las sillas de ruedas jamás la compran acá, nunca?!
MA: *Te piden como requisito tres presupuestos, pero ellos no consideran los mismos, vuelven a buscar presupuestos.*

MR: Sí, tal cual. Si te pones a preguntar porque lo hacen nadie te da una respuesta tampoco, vos imagínate que las chicas de Incluir Salud, que te reciben los papeles no tienen respuesta. Llamas a Viedma para preguntar por qué y tampoco tienen respuesta o sea nadie te da una respuesta.

MA: *¿Te sugirieron realizar alguna consulta con otro médico?*

MR: No.

MA: *¿Y los argumentos que planteaba en un principio Incluir para denegar el pedidos en qué se sostienen?*

MR: De ellos, no sé. Ellos se basan en un diagnóstico, no ven la persona, ven lo que ellos quieren ver.

MA: *¿Te sugirieron ver algún otro médico especialista para corroborar el pedido médico?*

MR: No. El que empezó con todo el tema de la silla fue el neurólogo, que en realidad es el tipo que en este caso acá es el que tiene más fuerza para pedirla o el que tiene más poder para decir “sí” la necesita, porque no es lo mismo que me lo diga el pediatra que lo diga un neurólogo. Cuando el neurólogo me dijo que sí, que Franco necesitaba una silla eléctrica por el tema de qué va a la escuela y se tenía que independizar... ya cuando fui a Buenos Aires, sugerí allá esto y me dijeron que sí, entonces de allá también volví a traer un montón de papeles y ya presentando.

MA: *Las ventajas mayor independencia ¿Y las desventajas cuáles serían?*

MR: Que no se desarma, que no puedes más que ir afuera, dar una vuelta, cada vez que querías ir a pasear, no podemos subir escaleras, así que tengo que ir siempre a casas que no tengan escaleras. La ventaja que tiene esa silla para mí, para Franco es que él va cómodo a la escuela, que está bien, sé que no lo van a tirar – por ejemplo de la silla de ruedas común lo tiraron un par de veces, los chicos se colgaban de la silla entonces...- Encima él no apoya ni las manos ni nada porque él no tiene reacción y también a lo que nosotros no dejamos que se golpeará ni nada.

MA: *¿De los integrantes de la familia, quién es el que promociona más la autonomía de Franco?*

MR: Yo, porque si fuera por mi marido, él no tiene una bolita de cristal, no lo deja nada. Yo sí, yo lo tengo cagando, si que aprende, que se yo por ahí va a necesitar algo y nosotros no vamos a estar, tiene que hacerlo solo, ¿cómo no se va a poder hacer las cosas? Abrir un cajón, sacar una cuchara, abrir la heladera, la puerta, tiene que aprender.

MA: *¿El quiere aprender?*

MR: Es vago.

MA: *¿Le gusta ir a la escuela?*

MR: Sí, le encanta. Le encanta ir a la escuela.

MA: *¿Le gusta ir al médico?*

MR: No, al médico no quiere saber nada. Lloro cada vez que lo llevamos al médico, más si va con su papá, porque cuando va conmigo no es tanto.

MA: *¿Lo puede al papá?*

MR: Sí, totalmente lo da vuelta como una media al padre.

MA: *¿De todas las cosas que han pasado qué es lo mejor que les ha sucedido?*

MR: Y verlo como está, los avances. Es un nene que día a día va aprendiendo. No es un nene que –como yo te decía- esta en un estado que no va a salir. Él aprende todos los días, es muy bicho, él sabe todo. No es una persona normal.

MA: *¿Vos pensas que cuándo Incluir de Viedma, vino a entregar la silla, y lo conoció cambió de opinión sobre Franco?*

MR: Sí. Sí, ellos ven los papeles pero no ven la foto, no ven al chico, no ven a la persona. Entonces ellos se basan en lo que dice el certificado médico. Yo creo que ellos tendrían que tener un poco más de solidaridad. Ir, ver, porque es fácil de afuera opinar y decir lo que otros necesitan, pero sino lo ves.

MA: *¿Si vos dependiera qué cambiarías para garantizar la inclusión de Franco?*

MR: Hay tantas cosas ¡las personas! (risas). La mente de las personas.

MA: *Vos siempre pensaste así sobre la discapacidad o a partir de Franco comenzaste a ser más solidario con el otro.*

MR: No. Tenía mi sobrinito que nació con hidrocefalia y todo eso, pero así tan allegado a mí no. Pero no maldad, como el profesor de Educación Física, que es maldad total, yo lo mataría, lo ahorcaría, yo sí decí que me agarro en un día bueno, pero yo te puedo asegurar que si tenía algo en la mano se lo largo, sí porque es un discriminador, un racista.

MA: *¿Y tu familia cómo fue asumiendo la condición de Franco?*

MR: Normal, lo más normal que se pudo.

MA: *¿Te has planteado porqué a Uds., por qué pasó...?*

MR: No, porque es como yo te digo yo veo el avance de Franco, a parte a mí no me tiene que afectar, no porque... Es como yo digo siempre, a mi marido yo siempre le digo a mí lo único que me deprimiría es qué le pase algo a alguno de mis hijos, otra cosa no. Y Franco, bueno ha avanzado muchísimo.

MA: *¿Es una constante encontrarte con personas que no vean su avance?*

MR: Claro, que no entiendan.

MA: *¿Franco no es ni la primera ni la última persona con discapacidad?*

MR: Obvio, un montón, miles de caso hay. Pero está en la pelea que uno lleva todos los días de hacer ver las cosas y a parte de que no cualquiera venga y te discrimine tu hijo o te diga cosas de tu hijo que te pueda llegar a doler, yo no dejo que nadie me diga nada de Franco. Al que le gustó le gusto y al que no le gusto ¡chau! No me interesa tener buena relación ni mala relación con nadie, pero el que le gusta Franco bien y al que no le gusta... es así cortita.

MA: *Pero hoy Franco tiene su silla de ruedas a motor.*

MR: Y el lunes o martes entregamos los papeles para la de traslado, y vamos a ver. Y va a tardar seguramente un tiempito. Igual voy a ir pinchando cómo ya me conoce personalmente Fabiana (Coordinadora Provincial programa Incluir Salud) que es la Jefa, es la que vino a entregar la silla a Franco. Yo sé el que pinchó mucho allá en Viedma fue este hombre, el periodista Ferrer Daniel, pinchó bastante. Ella acá vino con Forteti (Referente de Discapacidad del programa Incluir Salud). Miguel Forteti es el hermano de Carlitos-el que vive acá – es el padrino de Franco.

MA: *¿Se conocen? ¿Y esa relación no facilitó la provisión de la silla a motor?*

MR: Sí, nos conocemos de toda la vida. Él también vino acá –Miguel Forteti- es una persona no sé, si será Fabiana igual que él, no sé, pero yo lo veo tan superficial. Es un tipo que de acá te está diciendo si necesitas algo llámame, te doy mi teléfono y vos lo llamas y no te da ni cinco de pelota, ni te conoce y es un pobre mugriento, es así, yo lo conozco a Miguel desde hace muchísimos años.

MA: *Y el hermano el padrino de Franco, que pequeño el mundo.*

MR: Sí. Carlitos también trabaja en el Hospital. Carlitos cuándo se vino a vivir acá en Cipolletti- criado él vivió en Viedma siempre – hace como 23 años nos conoció a nosotros, a mí y a mí marido, hicimos una buena amistad, vivíamos juntos, yo era amiga de la señora de él y así; siempre tuvimos una buena relación. Cuando nació Franco terminó siendo el padrino de Franco. Ellos miran por encimita, muy encimita, como yo le decía a Fabiana, lamentablemente ustedes tienen que mirar a bajo de la alfombra, acá hay mucha gente que no se merece el puesto de laburo que tiene, mucha gente, incluido el Director del Hospital, no tiene ni noción de lo que hace, no sabe lo que pasa en el Hospital, no saben nada. Vos le vas a preguntar a ellos, no conocen a nadie, no saben nada.

MA: *¿Con todo lo que sabes de gestión, ayudas a otras personas, a otras mamás?*

MR: Cuando puedo, cuando puedo y veo que las mamás son medias nuevas, les digo, no, no, tenés que pinchar, hacer, moverte, sino tu hijo no va a tener nada de lo que vos necesitas, es así.

MA: *Muchas gracias.*

MR: De nada.

Entrevista 12: Usuario (U) de Productos de Apoyo.

Fecha de Entrevista: 17 de Julio de 2015.

Lugar de entrevista: San Antonio Oeste. Río Negro.

Entrevista por Marcela Avila (MA).

Entrevistados: Padres (filiación).

Usuario de sillas de ruedas motorizada: Ortiz, Leonel, DNI N° 22.652.591, con certificado de discapacidad y cobertura de salud IPROSS.

Presentación e introducción objetivos de la entrevista. Los padres de Leonel comentaron que él se encontraba durmiendo y que accedían a contestar todo lo referente a la adquisición de sillas de ruedas motorizada.

Se advierte que todos los datos son totalmente confidenciales y que se utilizarán nombres ficticios: Lisandro (usuario), Mirta (mamá) y Patricio (papá); como así también que es indispensable grabar la entrevista para analizar su contenido.

MA: ¿Leonel tiene parálisis cerebral?

Mamá: Sí, de nacimiento, en el parto. Bueno, él tiene una parálisis cerebral severa pero a pesar de eso él entiende, entiende consignas, entonces por eso... maneja su lado del cuerpo, el izquierdo, entonces con ese fin nosotros dijimos se puede, puede tener una silla de ruedas a motor y manejarse para dirigirse a algún lado, puede manejarse.

MA: ¿Leonel cuántos años tiene?

Mamá: Ahora 19. Así que decidimos pedírsela, hicimos el trámite con Titi.

MA: ¿Leonel tiene IPROSS?

Mamá: Él tiene IPROSS (señala al papá de Leonel) y empezamos hacer el trámite.

MA: ¿Leonel siempre uso silla de ruedas?

Mamá: Si, silla de ruedas que la manejamos nosotros. Igual tiene dos sillas de ruedas, tiene una motor y tiene otra silla, porque por ahí acá lo que no hay es transporte adaptado a sillas de ruedas, menos con motor. La tráfico que lo llevaba a ellos al Taller o a la escuela tiene rampas y a gata entran las sillas de ruedas comunes, imagínate una que tiene motor.

MA: Es mucho más grande.

Mamá: Es mucho más grande.

MA: ¿Con la silla de ruedas con motor él se maneja sólo?

Mamá: No, no tanto. Acá igualmente viste que mi casa es chica, la usa más para estar acá en la cocina.

Papá: Él no es totalmente independiente, él no puede hacer las cosas solo, más allá que tenga la silla de ruedas.

Mamá: Por más que tenga la silla de ruedas, él si la puede manejar, puede venir, por ahí lo sacamos afuera y él la maneja ahí en la vereda.

MA: ¿Y las calles son accesibles?

Mamá: No. En realidad ninguna ciudad está muy adaptada.

Papá: En realidad él, yendo a otro tema no sé si tiene que ver con la silla, él lo que necesita un acompañante terapéutico, una persona que ande al menos dos o tres horas en el día con él, que ande en la calle con él, digamos con la silla de ruedas.

Mamá: Con él se manejaría.

Papá: Con eso se manejaría mucho mejor.

MA: ¿Han solicitado en IPROSS un acompañante terapéutico?

Mamá: Tenemos que hacer el trámite, lo que pasa que acá...

Papá: Lo que pasa que acá en San Antonio son muy escasos los acompañantes que hay y la mayoría es como que están abarrotados de trabajo, además. El IPROSS si vos querés llevar una persona por ejemplo que hizo un curso digamos acá.

MA: ¿Si ustedes proponen a alguien?

Papá: Uno de confianza, porque en realidad tiene que ser de confianza, porque vos lo dejás en la casa al hombre, entonces tiene que ser una persona responsable, nosotros conocemos personas que han hecho el curso, los cursos comunes que se han dado acá, no avalados, entonces el IPROSS te pide muchos requisitos.

Mamá: Que tengan matrícula provincial, que sean mono-tributistas.

MA: ¿Y Leonel que actividades hace?

Mamá: Y él a la mañana va a un Taller, un Taller de recreación, capaz que te enteraste que no teníamos transporte, era un transporte de discapacidad de la provincia que ahora se lo llevaron, nosotros lo llevamos, porque tenemos.

Papá: El tema es el trabajo, yo tengo que andar pidiendo permiso en el trabajo para llevarlo a él. Es medio complicado el tema, porque ellos empezaron con un transporte hace muchos años y ahora de golpe se le cortó todo. A Leo se le cortó todo. Es toda una burocracia, porque en realidad se tiran todos la pelotita. Acá viene el Titi (presidente del Consejo Provincial para las Persona con discapacidad y habla una cosa, viene la presidenta del Taller habla otra, la encargada del Taller también, el Municipio habla otra cosa, entonces todos como que se quieren sacar el peso de encima. No hay respuesta firme, no hay propuesta firme de decir bueno mire esto lo vamos a arreglar en veinte días o sino déjenme ver qué puedo hacer, pero no hacen nada y ya ¿desde cuándo es? Desde marzo que está parado el tema del transporte.

Mamá: Desde abril.

MA: ¿Van muchos chicos al Taller?

Mamá: Van chicos al Taller, ahora no hay muchos, porque vienen chicos de Las Grutas. No hay para adultos, en la escuela a los 16 ya.... No hay otra cosa, a no ser que vos le hagas hacer cosas particulares. Pero el tema que los chicos que tienen una discapacidad muy severa ¿qué hacen? Se quedan en la casa. Ahora, por ejemplo hay un chico, personas adultas que van al Taller están viviendo situaciones más severa. Hay una chica que no está yendo que su mamá es ciega, que no puede caminar y está chica no está yendo por el tema del transporte. Nosotros dentro de todos, él pide permiso, hacemos el esfuerzo y él lo lleva. Hay familiares que no se hacen cargo.

Papá: Por lo que a nosotros nos han dicho, es casi el único Taller en la provincia que está funcionando así para chicos con discapacidad.

MA: ¿El único?

Mamá: Los otros son Centro de Día.

Papá: Hay muchos Centro de Día, están mezclados llevan chicos que bueno lamentablemente son delincuentes, se drogan y todo eso, los mezclan con chicos con capacidades diferentes, y eso no va. En un momento querían establecer eso acá, hace muchos años.

Mamá: La discapacidad se ha expandido mucho y entran muchas personas así, que tienen por ejemplo hay chicos que vienen de la calle y los quieren hacer parecer como discapacidades.

Papá: O lo meten en un Centro de Día, al Centro de Día van todos.

Mamá: Caen todos.

Papá: Y no es así.

Mamá: Entra el que tiene una discapacidad y los chicos...

Papá: Acá en el Taller por ejemplo van todos los chicos con discapacidad, con certificado de discapacidad de todo, pero no le dan bolilla, ósea como que lo dejan de lado.

Mamá: Ahora el Taller está muy...funcionando por el Municipio. El Municipio le abastece la comida.

Papá: También le corresponde al Municipio, por algo tiene un área de Acción Social, convengamos que no es un favor lo que está haciendo el Municipio, es algo que a ellos le corresponde. Como también le corresponde a la provincia poner de lo suyo también, porque es una parte que funciona para los chicos, digamos, es como que le está haciendo un favor al Estado. Si vamos al caso, el Estado tiene que tener por ley un Centro de Día, en este caso por discapacidad.

Mamá: En el taller hubo un señor, el hombre que estaba antes agarró todo eso, tramitó un subsidio (CONADI) para comprar una tráfico y qué pasa el Señor se gastó la plata para él. Cuando nosotros tuvimos que rescatar el lugar, que vivía él con la familia, no había chicos ni nada, cuando nosotros pudimos rescatar el lugar, el Señor dejó esa deuda, que es como viene y nadie hace nada. Nosotros no tenemos nada que ver y no podemos pagar esa deuda. Lo único que puedes hacer es político, olvidate, ya está. La parte de la casa se arregló, lo que falta es eso. Por eso nos tienen agarrado, no nos dan subsidios de la CONADI.

MA: ¿En San Antonio son muchos los adultos con discapacidad?

Mamá: Hay un alto porcentaje. En un momento se decía que San Antonio era una de las poblaciones más altas de la provincia de discapacidad. La mayoría han sido por mala praxis.

MA: ¿Cuántos hijos tienen?

Mamá: tenemos dos: Leonel es el más grande y Valentino el más chiquito. Leonel sufrió con una distocia en el parto, así que adquirió su discapacidad ahí en el parto, por falta de oxígeno. Y Valentino que tiene nueve, cuando decidimos encargarlo, decidí hacerme una cesárea y Valentino nació sin ninguna dificultad. Hay muchísimos casos de mala praxis.

MA: ¿Y cuándo Leonel nació quien te ayudó, quien los contuvo?

Mamá: No.

Papá: Cuando nació Leo, no había ninguna institución, en esa época no había nada acá.

Mamá: Nosotros...yo tenía 17 años.

Papá: Es más yo no tenía trabajo y nosotros viajábamos, teníamos que ir a Bahía a ver a Donari, en un época también fuimos a Cipolletti.

Mamá: Cuando nació Leonel, cuando nació convulsionaba, no cierto, a mí me decían que él iba a tener una secuela, que yo una secuela, yo decía... cómo que no habíamos entendido bien el tema, el diagnóstico, así que bueno nos trajimos a Leo acá, el médico que nos atendió, que lo recibió -a los dos meses teníamos que hacer el electro y el encefalograma – el médico que lo recibió a nosotros jamás nos dijo, nunca que él iba a tener una discapacidad, que tu hijo va hacer así y así, con palabras claras porque...hasta los seis meses, siete que lo vio Cori.

Papá: En realidad cuando lo llevamos a Bahía que le hicieron el electro.

Mamá: Sí, el electro.

Papá: El electro y después le hicieron una tomografía computada.

Mamá: Eso fue después, ahí ya sabíamos que iba a tener una discapacidad, todas las cosas que por ahí nos decía, uno en su ignorancia o de chico o no sé nunca pensamos que iba a tener una discapacidad, pero bueno después lo tomamos de a poquito. Después yo me rodee de gente que estaba en la temática, con otras mamás, después me invitaron ir a la escuela especial. Leo tenía un año y medio cuando empezó ir a la escuela, lo llevaba a estimulación, abrieron una sala de estimulación en la escuela a la mañana, a la tarde me quedaba ahí en la escuela con él y me quedaba almorzaba con él, a la tarde en jardincito, así hasta que el empezó solo en el jardín que fue a los tres años, cuatro.

MA: ¿Leonel nunca camino?

Mamá: No.

MA: ¿Cómo y cuándo adquirieron su primer silla?

Mamá: La primera silla que Leonel tuvo fue a los cuatros o cinco.

Papá: Cuatro.

Mamá: Fue en Puerto Madryn, porque mi tía vive allá y fue y averiguo en CILSA, no sé cómo le llegó, entonces fue hablar a CILSA de Madryn y ella agarró y dijo yo le voy a conseguir una silla nueva, Leo siempre tuvo una silla chiquita de las comunes, no tenía módulos ni nada, después con Titi fuimos adaptándola también.

MA: ¿Leo tenía certificado de discapacidad?

Papá: El certificado a los dos años.

Mamá: Si teníamos certificado, porque viajábamos con el carnet, pero no sabíamos del beneficio de la silla.

Papá: Y encima en esa época tenía que tener un 80% de discapacidad, ¿Te acordás? Sino no podías cobrar nada.

Mamá: El salario cuádruple, tenías que tener un 80% o un 100.

Papá: Lo que pasa que ahora han cambiado mucho las leyes, se han agilizado más las leyes.

Mamá: Incluso el otro día hablamos con Titi, tuvimos una reunión, por eso te digo como los meten a todos dentro de discapacidad porque aun asmático le dan un certificado de discapacidad. Yo lo escuchaba a Titi que decía por ejemplo: una persona hipoacusica que puede trabajar, que puede, tampoco lo vamos a tirar ha bajo porque sea hipoacúsico...vista. La gente tendría que ya...no te digo una persona sorda o una persona ciega pero que vaya cambiando

también porque así sino nunca vamos a terminar. Ahora ese síndrome (conjunto de síntomas que actúan en conjunto), no es síndrome... los derivados de la TGD (Trastorno Generalizado del Desarrollo. Para el CIE-10, los TGD (código F84) se definen como un grupo de trastornos caracterizados por alteraciones cualitativas de las interacciones sociales recíprocas y modalidades de comunicación así como por un repertorio de intereses y de actividades restringido, estereotipado y repetitivo. Estas anomalías cualitativas constituyen una característica persuasiva del funcionamiento del sujeto, en todas las situaciones), Asperger ("El síndrome de Asperger o trastorno de Asperger es un conjunto de problemas mentales y conductuales que forma parte de los trastornos del espectro autista. Se encuadra dentro de los trastornos generalizados del desarrollo en CIE-10; Capítulo V; F84). No son discapacidad, "pero" para que tengan la atención los chicos, tienen que tener sí o sí el certificado y ellos son evaluados y no son personas con discapacidad porque tienen una vida normal, tienen algo que le afecta, que con medicación pueden hacer una vida normal, van a la escuela común.

MA: ¿Para vos, quiénes son personas con discapacidad?

Mamá: Una persona con discapacidad es una persona que tiene más dependencia, qué necesita del otro para ser cosas. Hay chicos, está bien el síndrome de Down, chicos con síndrome de Down ellos estarían todos en el sistema de discapacidad, pero hay chicos que pueden hacer mucho, hay chicos Down que pueden hacer un montón de cosas. Hay chicos, no te quiero decir que no camine, que para tener discapacidad no tienen que caminar, no, hay chicos que caminan.

Papá: Por ejemplo, los chicos Down, volvemos a lo que estábamos hablando, egresan de la Escuela 18 y van al Taller, ahí donde está Leo. No hay otra cosa, pero no es que ellos ahí están mal, porque están contenidos, ellos le hacen dibujar, salen a caminar, cuando tenían la tráfico lo llevan a equino terapia, querían ir a las Grutas iban, imagínate con un medio de movilidad programaban todas las actividades, hacían todo eso, y los chicos saben todo eso, preguntan, hay que decirle la verdad que no hay transporte.

Mamá: Igualmente, es muy poco lo que hay, el chico Down tiene tantas cosas, tantas, se lo puede incluir tanto. Algunos que han trabajado en lugares.

MA: ¿Estamos lejos de la inclusión?

Mamá: Muy lejos.

Papá: O por ahí se dice están cobrando una pensión para que le vamos a dar trabajo. A la gente nunca la conformas con nada, si cobra la pensión por qué la cobra y sino cobra por qué no cobra.

Mamá: No es así porque el chico no vive de la pensión. Si aún Down lo quieres hacer estudiar en la Universidad, Abogacía, lo que sea, ¿cuántas posibilidades tiene? Esta el chico este que es Abogado en España, son casos muy aislados lejos de esta civilización. Acá en este pueblo todavía no le puedes hacer entender a la gente que pongan una rampa.

Papá: En Viedma no hay un hotel que se adapte a sillas de ruedas, en Viedma, que reciba personas en sillas de ruedas. Y es una vergüenza, capital de la provincia.

MA: ¿Y eso que está por ley?

Papá: Pero se cagan en las leyes, lamentablemente es así.

Mamá: Sí, es así.

MA: Además serían beneficioso no sólo para personas con disminución motora, sino también embarazadas, adultos mayores...

Mamá: Yo estoy peleando en la escuela de Leonel porque no quieren hacer una rampa, que la escuela es un monumento histórico y no quieren romper un escalón, explícame eso.

Papá: ¿O las leyes qué nivel alcanzan? Las leyes que están ahora, si hay una ley y no quieren entonces multa.

Mamá: Educación no quiere, entonces de qué integridad estamos hablando, si vos integras un chico con una discapacidad o un chico en silla de ruedas... ¿Cómo haces? Entonces no estamos hablando de integridad, ni de nada. Después dicen que van a desaparecer las escuelas especiales y van a incluirlos, ¿qué inclusión? No hay inclusión en las escuelas. Y acá hace poco empezaron a arreglar, el Banco Nación recién puso una rampa, hay muy pocos lugares adaptados, porque antes, yo una vez fui a Rentas con Leonel en el changuito y había una puerta giratoria.

Papá: Inclusive, en Renta está todavía eso, no han hecho nada, han hecho la rampa no más.

MA: Y Leonel en el barrio ¿a dónde va solo?, ¿a dónde puede ir?

Papá: En realidad él necesita un acompañante terapéutico.

Mamá: Pero mira lo que es una rampa, ¡Fíjate lo que hacen! (autos estacionados en la rampa de su casa) Pero si ni siquiera, hay gente que...yo lo hago correr, no voy a necesitar, no voy a poner un cartel en mi casa, ¡la rampa me la respetas! Nosotros sí, va y viene el auto. Es muy, muy... todo mucha burocracia en el tema de discapacidad.

MA: ¿También para adquirir la silla de ruedas motorizadas?

Mamá: Sí, no...

MA: ¿Se las sugirió el médico o a ustedes sólo se les ocurrió que podría tener una silla motorizada?

Mamá: Nosotros pensamos a raíz que también había otra chiquita de acá, una compañera de él del Taller.

Papá: Casos que ya le habían dado.

Mamá: Que ya le habían dado una silla de ruedas, entonces dijimos y porque a Leo no.

Papá: Con la misma obra social y todo.

Mamá: Entonces empezamos, le hablamos a Titi, él la sugirió y bueno como el Terapeuta Ocupacional tiene más conocimiento de cómo tiene que ser la silla, para tomar las medidas y eso.

MA: ¿Tuvieron algún inconveniente?

Mamá: No, no ¿No? Mandamos los papeles al IPROSS, lo único que tardó.

Papá: No. Lo único que el IPROSS cuando recibe un papel para tramitar, para iniciar el trámite, ellos tienen que buscar presupuestos y eso tarda un poco, porque según ellos, eso va a un concurso de oferentes digamos, el que la oferta más barata es el que la gana. Siempre se la dan a una empresa de Bahía, igual. Y esa empresa de Bahía cuando se demora mucho te dice que: se demora porque la parte, porque la mayoría de las partes que lleva la silla son importadas. Eso, nos dijeron a nosotros cuando se demoró mucho.

Mamá: Claro, faltaba.

Papá: Que no sé qué, es como un rompecabezas, hace de cuenta porque parte de la silla la tienen acá y parte la tienen que traer de afuera, eso es lo que no se entiende por ahí.

En realidad el motor que tiene es importado ósea la batería es importada, muchas cosas por ahí acá hacen el chasis nada más de la silla.

Mamá: De igualmente por suerte fue acá en Viedma, porque tuvieron que tomarle las medidas de vuelta, lo llamaron de la Ortopedia, porque es ahí no más estás a dos horas.

Papá: Tuvimos que viajar nosotros, como dos o tres veces viajábamos por el tema de las medidas, una medida es cuando la mandan hacer y después otra cuando ellos se demoran mucho para corroborar, es más cuando se demora, por ahí el nene crece un poco más, entonces necesitan estar bien seguros.

MA: Para aprender a usarla y manejar el hosting ¿le brindaron asesoramiento, adiestramiento?

Mamá: Y tuvo poco, porque justo Titi se fue a la provincia (terapeuta ocupacional de SAO asume como Presidente del CPPcD) y a eso se dedica más el terapeuta.

MA: ¿No hay otro Terapeuta Ocupacional en la localidad?

Mamá: No, no hay. No sabes la cantidad de gente que está buscando un Terapeuta Ocupacional y se va a Viedma ¡Salud no tiene nada! Acá todo lo que tenés es por la Obra Social. Leo ahora está con la kinesióloga hace cuatro años, porque era el tema del IPROSS no hacía convenio con la persona sino que era todo por reintegro y nosotros en esa época no podíamos que pagar al profesional cuánta plata y que después el IPROSS de cinco, seis meses te lo reintegrará. Ahora se puso más, este año empezó otra vez con eso, pero van más rápido los reintegro, van cada dos meses. El año pasado le pagaban directamente al profesional, firmaban el convenio y se arreglaban, vos hacías el trámite el médico todo, y después ellos facturaban directamente al IPROSS, el profesional ¡Estaba mejor así! Ahora Leo, hace cuatro años empezó con el kinesiólogo que siempre lo atendió, también ya está viejito y eso nos pasa a nosotros a veces con el tiempo: los chicos que no tienen movilidad, que no caminan, que no se movilizan con el tiempo van creciendo, nosotros nos vamos cansando, desgastando, nosotros como padres y los profesionales también. Por eso, yo te decía el tema del transporte, nosotros necesitamos que

tenga un transporte grande que nosotros no tengamos que estar desarmando y armando la silla de ruedas; bajando al chico, subiendo al chico; subiendo silla, bajar silla.

MA: ¿La silla de ruedas motorizadas no la pueden transportar?

Mamá: No la podemos transportar.

Papá: Salvo que sea en la camioneta y comprar un auto, nosotros...

MA: ¿Y las leyes dictadas de franquicias tributarias para la adquisición de automotores, la ley es la 19.279?

Papá: Vos vas a la concesionaria y te salen con otra cosa, en realidad por ley, lo único que está es qué vos tenés que ir con la plata, lo único que el 21% vos no pagas del IVA, nada más. Igual, tenés que hacer un trámite para eso, porque no solamente necesitas el certificado de discapacidad sino que necesitas una franquicia. Y para tramitar eso tenés que tener la plata, sino perdes tiempo de gusto, porque si vos no tenés la plata para comprar el auto para qué.

Mamá: Y uno con el esfuerzo no llegas.

MA: Es muy difícil ir aprendiendo todos los trámites.

Mamá: Sí, es muy difícil. Tendría que ser más accesible.

MA: ¿Cómo es un día de Leonel? ¿Se baña solo?

Mamá: No, no, hay que trasladarlo y bañarlo.

Papá: Cuando va al baño también.

Mamá: Eso lo bueno, que a pesar de todas sus discapacidades tiene control de esfínteres: a los cuatro años nosotros le empezamos hablar y hablar y él empezó a dejar los pañales y todo eso.

MA: ¿La silla motorizada le ha dado mayor independencia en sus actividades diarias?

Mamá: Sí, muy poca, por el lugar, la vivienda es muy chica.

Papá: La silla es muy grande, muy ancha.

Mamá: Es una silla muy linda, yo la comparo con la de la otra chica.

Papá: Lo que pasa que las sillas son pedidas por el profesional y vienen de distintas formas, armadas, según el requerimiento que le ponga el profesional que pide, por eso varían. Acá por ejemplo, se pidió para que tenga una silla a largo plazo, a diez años. Una silla buena ósea de adulto.

MA: ¿También requiere de una silla de ruedas manual?

Mamá: Sí.

MA: ¿Leonel puede manejar la silla de ruedas manual?

Mamá: Si, la maneja muy... con la mano izquierda la mueve.

MA: ¿Sólo no anda? ¿Afuera tampoco?

Mamá: No.

Papá: No, porque el maneja una sola mano, la izquierda. En la derecha no tiene movilidad.

Mamá: Acá dentro sí, él se traslada.

MA: ¿Además del Taller realiza alguna otra salida u actividad?

Mamá: Y el año pasado empezó a ir a la escuela de nuevo, porque a él lo egresaron a los catorce, ahí también hay burocracia, yo creo que ellos como dan más trabajo, bueno, no es que los ayudan, porque hay una unidad laboral.

Papá: Pero ahí van chicos que caminan

Mamá: Chicos con retraso, chicos Down.

Papá: Chicos así en silla de ruedas, nada.

Mamá: En la unidad laboral, hay un solo chico en silla de ruedas, pero que maneja las dos manos bien, que no le lleva tanto trabajo, que va al baño con el papagayo. Porque vos a Leo le decís por ejemplo sepárame estas dos galletitas una de un lado y otra del otro, por la forma él lo ve, ¡lo puede hacer! El en el Taller, con su dificultad y todo el lija la madera o pinta con la esponja, lo adaptan de cualquier manera, ¿cómo en una unidad laboral, que haces artesanías, que no necesitas hacer un cuadro, no? ¡Hace cualquier cosa que sea útil para él! Y está contenido en un lugar. Por eso lo egresaron a los catorce años, después hubo otras mamás que vinieron detrás mío y ellas pelearon por que los chicos estuvieran hasta los dieciséis que lo dejaran en la escuela. Cuando el hijo estuvo por cumplir los dieciséis, hubo una mamá que luchó y luchó de que bueno si el hijo no podía estar en la unidad laboral bueno, pero que no podía irse de la

escuela; entonces abrieron un pos-primario tenían que tener cierta cantidad de chicos y entonces empezaron a recorrer a ver qué chicos tenían la posibilidad de volver y entre ellos apareció Leonel y a mí me pareció una buena idea de que él volviera a la escuela, de qué este contenido, así que el año pasado volvió. La escuela si tiene transporte. A él le encanta, él ya tiene su horario, se va a las 9:00 hs., nosotros lo llevamos a él Taller, a las 13:45 hs. lo pasa a buscar la Tráfico de la escuela lo lleva a la Escuela y lo trae, llega a las 6, 6 y cuarto de la tarde, depende si tiene rehabilitación por ahí lo voy a buscar yo a la escuela y lo traigo a rehabilitación. Yo siempre digo el tema de discapacidad es muy amplio, hay mucho para trabajar, hasta que no le pase por ahí algo o tenga la dificultad al que le toque ser presidente o tenga un hijo, un nieto o algo con discapacidad no se van a cambiar las cosas.

MA: ¿Qué te gustaría que cambie? ¿Por dónde empezaría el cambio?

Mamá: Rampas, leyes hacer respetar.

MA: ¿Las orientaciones prestacionales que brinda el certificado de discapacidad?

Mamá: El otro día hablábamos de eso, el certificado tiene su pro y su contra de no darlo definitivo, porque vos para hacer un certificado tenés que llevar el chico para ver si está, si existe, pero hay personas que se cagan en eso también, hay gente que pide y que no tiene. Este hombre que estaba acá en el taller no más, cuánto consiguió sin tener chicos, sin tener hijos con discapacidad, cuánta plata le dieron, viajaba, le daban pasajes por los chicos que supuestamente tenía ahí.

MA: ¿Reciben apoyo de familiares, los acompañaron, los guiaron?

Papá: ¿A esta altura?

Mamá: Nosotros, de la familia qué ¡chau! Gracias a Dios ya están criados.

Papá: Cuando recién te inicias es complicado, ahora ya no.

Mamá: Es difícil, imagínate la ignorancia nuestra, la de los padres más grande todavía, pero bueno. Donde tuvimos mucha ayuda es de la Sra. donde yo trabajo, ella porque ya la había pasado, yo iba como atrás de ella porque ella llevaba más tiempo y tenía a Martín chiquito, cuando yo lo conocí a Martín tenía 14 años, lo de Martín es congénito de los brazos, adentro de la panza. A Teresa le decían que Martín iba a vivir hasta la adolescencia y se iba a morir y tiene treinta... ¿Por qué te dicen eso? Yo llegué a esa conclusión porque los médicos te dicen no estos chicos no viven, tienen un término de vida si ellos no son Dios para decir, él único que sabe cuándo te vas a morir es Dios, sí él te dice te toca ahora. Y ahora con todo lo que hay, no es como antes, los chicos teniendo una buena calidad de vida están perfectos. Martín tiene una calidad de vida excelente porque sus papás se la pudieron dar, si le hubiera tocado una familia que no tuviera los medios, bueno ahí por ahí. Uno aprende un montón de cosas en este camino, los estudios y todas las cosas que le han hecho a Martín, él para tragar hace un movimiento, sino lo hace se le va, se salva por eso, llegas a esa conclusión hablando con la mamá, vos miras el estudio de deglución y cuando hace ese movimiento baja la comida.

MA: ¿Vas aprendiendo con ellos en el día a día?

Mamá: Sí, por eso te digo la reme. Nosotros con Leo, por ejemplo ahora, él no tiene una buena masticación, y también le estamos dando la comida procesada como Martín, como todo procesado, ¡todo! Tallarín, empanada, banana. Nosotros a Leo le estamos dando eso, porque llegamos a la conclusión de que no mastica, pero más que nada con el tema de la lengua no tiene una buena... y empezamos a implementarle así. Lo que no tiene Leo es musculatura. Le compramos una bici fija, pero es muy difícil, el tiempo que uno tiene que estar con él.

MA: ¿Y no hay ninguna prestación o rehabilitación que pueda ir?

Mamá: Estaba yendo a equino terapia, pero ¿Qué pasó? Este año para poder empezar equino terapia le hicimos unos estudios, entre ellos una placa, tiene un principio de osteoporosis (es una enfermedad que afecta a los huesos y está provocada por la disminución del tejido que lo forma, tanto de las proteínas que constituyen su matriz o estructura como de las sales minerales de calcio que contiene. Como consecuencia de ello, el hueso es menos resistente y más frágil de lo

normal, tiene menos resistencia a las caídas y se rompe con relativa facilidad tras un traumatismo, produciéndose fracturas o micro fracturas) en las caderas justo, lo que implica el sentarse y el pacito del caballo donde recae en la cadera y es medio difícil, yo ahora tengo miedo con el tema de que se llegue a quebrar y eso.

MA: ¿Y el médico no te sugiere otras actividades?

Mamá: Natación, la pileta, el agua. Por ejemplo, acá hay una pileta climatizada que es privada, qué el muchacho trabaja también, pobre, en equino terapia y pone recién en agosto, septiembre un horario porque no tiene lugar, no tiene tiempo para atender a los chicos. Ahora hicieron un Natatorio Municipal, es un natatorio hermoso, pero nunca empezaron porque tiene que tener un profesional y eso lo maneja Deporte, todo del Municipio, y ahora lo que tiene que tener un profesional y sí o sí tiene que ser un kinesiólogo y hacer un horario para los chicos. El agua es lo mejor, decí que estamos rodeados de mar, igual en verano es difícil, ir a las Grutas ¿En qué colectivo voy a ir a Las Grutas? Nosotros hasta que no tuvimos auto, que desarmar la silla, armarla, para qué.

Papá: Tampoco hay bajadas para que pueda bajar en silla. Ahora la primera, pero tampoco son muy empinadas y llega haber una marea grande que los últimos escalones están tapados de agua... y en la Tercera que tenés acceso para todo el mundo la gente se sienta.

Mamá: Y peleando con todos, no hay conciencia ¡la gente se sienta ahí como que es para poner la reposera, los changos! Él me dice eso es pelear, pero tenés que andar peleando, haciéndote mala sangre, no importa. Por ahí, no sé, a veces te da tanta rabia de qué no se respete más que nada porque ellos no saben lo que es, yo siempre digo “el que no está no sabe lo que es” Muchos te pueden decir, incluso la familia te puede decir, hay yo te entiendo, no sé cómo haces, ¡no! Tenés que estar peleando con la gente para qué no se ponga en la rampa, qué no se ponga en el lugar de discapacidad, ¡Sra. por favor! ¡El Municipio tampoco! Nosotras decimos con mi patrona, el Municipio cuando empiece a cobrar multas se hace rico. La gente que está en la calle que tiene que hacer la multa, los hace correr, en vez de cobrarle la multa lo hace correr ¡No! Cóbrale la multa. La otra vez fuimos al Centro Cultural, pusieron un cartelito: “lugar reservado para discapacidad”, nosotros tenemos la oblea, la compramos, el lugar de discapacidad estaba ocupado por una persona que no tenía discapacidad, ¡anda a buscar a la persona, entonces! Justo había venido al Centro Cultural un show del Sapo Pepe, estaban todos ahí. Le digo: ¡Párate en la rampa! Nos paramos en la rampa, él baja con Leo a upa, la inspectora que estaba al lado, nos miraba, yo estaba esperando que venga el dueño del auto, ¡La Directora de Cultura era la que estaba estacionada en el cartel de discapacidad! Por eso se quedaron todos en el molde que yo me agarre la rampa. Bariloche, Bariloche es una ciudad que no está adaptada para discapacidad, nada, no hay una vereda que tenga una rampa.

Papá: A parte el estado de las veredas.

Mamá: ¡Es un desastre!

Papá: El Municipio no exige. Hay negocios que venden ropa carísimo, negocios que pueden digamos.

Mamá ¿Quién tiene que exigir? ¿Quién tiene que hacer eso? Bariloche es un desastre como ciudad adaptada para discapacidad. En todos lados, acá hicieron juegos, una hamaca para silla de ruedas, y hay ochenta chicos arriba y grandes, eso boludos que andan a la noche y se suben y se hamacan. No hay caso y los padres se enojan cuando vos le decís algo ¡¿sino la va a romper?! Si vos le enseñás que eso no es para ellos, ¡que podés caminar y podés ir a la otra hamaca! A esta no la va a romper, porque lo tenés que sentar si no es un carro. No sabes lo que es.

MA: ¿A Leonel le gusta ir a la hamaca?

Mamá: Sí, lo que pasa que en realidad dentro de todo es grande ya para ir hamacarse, uno va a ser sociales ¡Es muy sociable le encanta! Le encanta, dice que va hacer policía.

MA: ¿Y la playa le gusta?

Mamá: Sí, ahora no se mete tanto al agua, le da frío, antes cuando era chico sí, igual que la pileta. La pileta climatizada, ahí si le encanta, igual que la escuela, eso le encanta es su... Incluso cuando hay paro o espacio institucional yo le digo quédate en el Taller hasta las 5, no, él a las 2 se va, viste que ellos como son, tienen una rutina y la hacen. Ya estamos el otro mes ya cumple 20 años.

MA: ¿Quiénes han sido sus apoyos?

Mamá: Nosotros no lo hemos... Ya te dijo a nosotros nos ayudó mucho las madres, la escuela y esta Sra. (patrona) más que nada, ir por ejemplo que se hacía mucho, eso también se ha perdido, por ejemplo en la Escuela Especial se hacía un grupo de padres con la psicóloga, eso es bueno, te ayuda a ver que vos no SOS la única, que hay otras cosas, que por ahí tenés que ver, tenés que comparar también muchas veces, las ventajas y las desventajas. Ahí aprendes, y ver ventajas y desventajas, yo le digo a mi mamá por ahí hay chicos que ya por la discapacidad, con esos síndromes, ya los chicos están como ido pero tienen una movilidad y caminan, entonces vos lo agarras y lo llevas, el traslado es más fácil; está bien Leo entiende, Leo pide, sabe lo que quiere, vos le quieres dar esto y dice sí, no; sabe, decide, pero no camina y es más. En cambio a ese chico vos lo llevas, lo sentás, lo vas acomodando de otra manera al chico que tiene movilidad, que camina, por ahí son esas cosas, hay que verlas también.

MA: ¿Qué es lo que te molesta más?

Mamá: A esta altura ya está, lo que me molesta más es la sociedad, la burocracia, que la gente no se concientice, está bien vos decís: “no le pasa”, pero también ponerte, no es fácil ponerse en lugar del otro pero por ahí pensarlo aunque sea, si el chico no baja por la rampa, no baja. Es el lugar para discapacidad sino tenés el lugar adaptado bueno lo estacionas ahí o porque está más cerca o para no dejarlo en el auto solo.

MA: ¿El mayor obstáculo es la sociedad?

Mamá: Sí, el día que le pase a la presidenta, al presidente o a quien sea le pase por ahí cambie un poco, sino no. Pero no es difícil tampoco porque vos a un chico le vas enseñando de chiquito y cuando sea grande ya sabe. Valentín, bueno creció con su hermano, para él no es novedad una persona con discapacidad. Tan difícil es enseñarle a un chico, me imagino que un chico sin discapacidad no es... debe ser más fácil porque si vos le decís: ¡Mira es una persona con una discapacidad, no puede caminar anda en silla de ruedas o eso enseñale que hay personas con discapacidad! Porque la gente con los chiquitos... viste que empiezan... como que son monstruos, ven a un chico en silla de ruedas (pone cara de miedo).

MA: ¡Te ha pasado!

Mamá: Sí, y los revolean y todo, lo zamarrean al chico para que no diga nada, ¡Mira mamá! ¿Qué le paso? ¡Cállate! ¡Hay señora no camina nada más que eso! Dígale: que no camina, que la silla no lo va a morder ¡el chico no lo va a morder! Ya está. Estamos todavía con el tema del tabú como que los chicos son monstruitos, no sé.

MA: ¿Eso te afecta más a vos que a Leo?

Mamá: ¡Sí!

Papá: Nosotros ya nos acostumbramos, por ahí nos reímos.

Mamá: Si nosotros nos reímos, ahora no es tanto.

Papá: Yo los saludos, porque te miran.

Mamá: Sí, por ahí te duele que la gente... Él tiene por ejemplo la vos, por ahí nos bajamos en la Anónima ¡EHHH! Y todos se dan vuelta para mirarlo. Por ahí decimos bueno, por ahí los dejamos, bueno date vuelta si vos te tomas el tiempo para darte vuelta, no nosotros. La gente se da vuelta y vos te quedas y decís ¡EHHH! Y sí, a veces tenés que... por ahí te reís. La otra vez fui a la Farmacia y el de la camioneta estaba tapando la rampa, y me dice: ¡Si ya se señora! ¿Usted la va a usar? No le digo yo no, pero por ahí otra persona la puede necesitar o capaz que usted la necesita algún día, también hay que decirle eso.

La Sra., Teresa (la patrona) en Verano, en las Grutas viste lo que es, anda con unos papeles en su cartera, entonces le hace papelito y se lo deja “estas tapando la rampa” y tiene razón, porque por ahí sino le decís nada son cómplice de la gente. Yo el otro día le dije a un vecino para arreglar las rampas, porque llevando a Leo se me trabó la ruedita de adelante la silla y se me fue la silla de rueda y dónde él se te va por el peso porque tenés que hacer mucha fuerza porque se te va con el cuerpo, pero tampoco hay nada acá.

El Consejo no se formó más, eso estuvimos... porque el Municipio quería armar el Consejo de Discapacidad del Municipio pero quería poner... la gente de Desarrollo le había dicho a la gente

de acá del Taller que iban armar el Consejo, qué se yo, supuestamente si vos SOS coherente vas a ir y vas hacer una Asamblea ¿quién se va a presentar, quién se va a postular...? Y lo más coherente es que haya gente que conozca de la temática, el familiar o el padre mejor, porque vos peleas mejor. Bueno los señores habían decidido que fuere uno que ellos querían acomodar, que no tenía ni idea (risa). Dicen vamos a poner el Consejo y el presidente va hacer tal, ¿cómo? No, no podes llevar gente sin elección, no podes hacer política con ellos, porque ellos no votan; hay gente que sí pero.

Papá: Es optativo, el que quiere vota y el que quiere no.

Mamá: Hay chicos Down que votan, Luciano votó.

MA: ¿Leo vota?

Mamá: ¡No! No lo lleve.

Papá: No, porque él tiene que entrar con otra persona.

Mamá: ¿Vos sabes lo que era el espacio para votar?

MA: ¿No hay conciencia para que las personas que usen silla de ruedas vote?

Mamá: Y es la sociedad, hay un montón de cosas...qué se concientice la gente. La casa, para una persona con discapacidad vos sabes que el baño tiene que ser de 4 por 4, no va hacer...un pasillito y la puerta de 90 cm. Las veredas, si el vecino pone el auto yo no puedo pasar, tengo que bajar a la calle. ¡Las cajas de la Anónima! Si la gente quiere te deja pasar, si es solidaria, hay que ser solidaria te deja pasar sino no a la gente le vas a enseñar a ser solidaria a esta altura del partido, si quiere te deja pasar con la silla de ruedas, ¡si quiere deja pasar al anciano, al de la silla de ruedas, a la embarazada, a la discapacitada!, si es solidario ¡Es prioridad! Está bien, vos vas al banco y tenés prioridad o vas con un chico a upa y pasas ¿pero los cajeros para cobrar?

MA: ¿No hay accesibilidad?

Mamá: No, estamos lejos.

MA: Gracias por la entrevista.

Mamá: De nada.

Anexo XXIII

Fichas Bibliográficas

Las fichas registran y contienen datos extraídos de las doce Entrevistas no estructuradas y enfocadas (Sabino 1992) en la reconstrucción de la provisión de Productos de Apoyo para Personas con Discapacidad. Contienen datos de identificación de los entrevistados y menciones destacadas.

Título Entrevista	Prestador (P).
Número de entrevista	01
Fecha	4 de Noviembre, 2014
Lugar de entrevista	H. Irigoyen N° 171. Viedma
Nombre Entrevistado	Lana Ricardo
Nombre Ficticio	Raúl
Puesto	Jefe de Agencia
Menciones destacadas	Personas diferentes, con padecimiento mental o síndrome de nacimiento. Un solo pedido de silla de ruedas motorizada que demoro más de cinco años. PAMI cuenta con una Base de datos y un catálogo importante de productos de apoyo.
Organismo	PAMI
Localidad	Viedma
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Raúl P. (2014).

Título Entrevista	Prestador (P).
Número de entrevista	02 -04
Fechas	19 de Marzo, 2014 (a) 15 de Julio, 2014 (b)
Lugar de entrevista	Laprida 226. Viedma
Nombre Entrevistado	Sánchez, Marcela Fabiana
Nombre Ficticio	Francisca
Puesto	Coordinadora Provincial UGP – Incluir Salud Río Negro
Menciones destacadas	Incluir Salud es un programa federal, no una obra social. Brinda una cobertura médica para pacientes hospitalarios. Se rige por tres presupuestos. El costo de la silla motorizada es muy alto por lo que tratamos de no comprar. En el 2013 hubo un solo pedido de sillas de rueda motorizada judicializado, “que no se justifica, porque el nene tenía ocho años y solo no podía manejarla, es una silla muy pesada” (p.256)
Organismo	Incluir Salud
Localidad	Viedma
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Fabiana P. (2014). Fabiana P. (2014b).

Título Entrevista	Prestador (P).
Número de Entrevista	04
Fecha	15 de Julio, 2014
Lugar de entrevista	Laprida 226. Viedma
Nombre Entrevistado	Forteti Miguel
Nombre Ficticio	Marcelo
Puesto	Referente Local Incluir Salud y Referente Provincial de Discapacidad de Incluir Salud
Menciones destacadas	Rechaza los pedidos de sillas de ruedas motorizada y/o adaptados por el costo. “¡Papá! ¿Querés un fórmula 1? ¡Pará! ¿Qué te pasa?” (p. 268) Se refiere a los afiliados como pacientes, pacientitos.
Organismo	Hospital Zatti - Incluir Salud
Localidad	Viedma
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Marcelo P. (2014).

Título Entrevista	Prestador (P).
Número de Entrevista	04
Fecha	15 de Julio, 2014
Lugar de entrevista	Laprida 226. Viedma
Nombre Entrevistado	Madorno Héctor
Nombre Ficticio	Hugo
Puesto	Presidente
Menciones destacadas	A la Persona con discapacidad hay que engrandecerla con los potenciales que tenga y ayudarla con las diferentes circunstancias que se le presente de la vida en ese momento, no intervenir desde la compasión (...) En cuanto a la ¡Súper silla! hay sillas que si requieren ser como se piden porque tienen indicaciones que tienen que ver con el control postural (p.272).
Organismo	Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad
Localidad	Viedma
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Hugo P. (2014).

Título Entrevista	Prestador (P).
Número de Entrevista	03
Fecha	2 de Octubre, 2015
Lugar de entrevista	Mitre 535. General Roca.
Nombre Entrevistado	Díaz Andrea
Nombre Ficticio	Ángela
Puesto	Administrativa Prótesis, Medicamentos y Oxígeno
Menciones destacadas	No hay un programa específico de Productos de Apoyo. Al afiliado con certificado de discapacidad (patología especial) se le brindan todas las prestaciones relacionadas a la patología de base y se agilizan más las prestaciones.
Organismo	IPROSS
Localidad	General Roca
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Ángela P. (2015).

Título Entrevista	Proveedor (D distribuidor).
Número de entrevista	05
Fecha	22 de Septiembre, 2014
Lugar de entrevista	Av. Caseros 1621. Viedma
Nombre Entrevistado	Green Diego
Nombre Ficticio	Darío
Puesto	Titular
Menciones destacadas	La existencia de un mercado importante pero en Río Negro no hay fábricas, todos son distribuidores. Hay mayor demanda en sillas adaptadas de alto costo para niños que para personas adultas que son más estandarizadas. “Para desplazarse necesita un medio accesible, no solo la silla” (Darío D. 2014, p.287). “Tendría que ser requisito que para autorizar una silla tendría que haber previa una reunión entre el médico, el paciente y la fábrica” (Darío D. 2014, p.286)
Comercio	Droguería Biomedical Green
Localidad	Viedma
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Darío D. (2014).

Título Entrevista	Experto (E).
Número de entrevista	06
Fecha	13 de Noviembre, 2014
Lugar de entrevista	Laprida 226. Viedma
Nombre Entrevistado	Goñi Silvina
Nombre Ficticio	Susana
Profesión	Médico Fisiatra
Puesto	Coordinador Equipo Interdisciplinario de Rehabilitación Hospital
Menciones destacadas	La prescripción de silla de ruedas motorizada tiene que ver con la patología, con la persona, con la movilidad y con el medio en el que se mueve. “Normalmente yo pregunto si tiene obra social, y si tiene ahí hago el pedido, sino tiene obra social se trata de tramitar por Incluir Salud, sí tiene Incluir Salud y sino se trata de gestionar por el Hospital, generalmente la del Hospital no la gestionamos” (p.289).
Organismo	Salud Pública
Localidad	Viedma
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Susana E. (2014).

Título Entrevista	Experto (E).
Número de entrevista	07
Fecha	06 de Noviembre, 2014
Lugar de entrevista	Laprida 226. Viedma
Nombre Entrevistado	Pappático José
Nombre Ficticio	Juan
Profesión	Kinesiólogo
Puesto	Profesor e Integrante Junta Evaluadora de Discapacidad.
Menciones destacadas	La silla de ruedas motorizada le da libertad a una persona con discapacidad motriz. “Tiene un costo altísimo y también hay que ver que la persona que tenga la patología también la pueda manejar, hay algunas patologías que no puede tampoco, por más que la tenga tampoco la pueda manejar: el caso de parálisis cerebrales, cuadriplejías, en esos casos no podría manejar una silla de ruedas motorizada. Aquel paciente que la pueda manejar seguramente le va a venir mucho mejor, pero tienen un costo altísimo y por ahí las obras sociales no las reconoce” (p.296).
Organismo	Salud Pública
Localidad	Viedma
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Juan E. (2014).

Título Entrevista	Usuario (U)
Número de entrevista	08
Fecha	22 de Julio, 2015
Lugar de entrevista	Cuba 812, General Roca
Nombre Entrevistado	Avendaño, Jorge
Nombre Ficticio	Javier
Edad	63
Estado civil	Casado
Certificado de Discapacidad	Sí
Origen de Discapacidad	Adquirida
Diagnóstico	Tetrapléjico
Menciones destacadas	“Esta silla a mí me ayudó mucho a insertarme en la vida y en la sociedad porque es una silla eléctrica, es totalmente independiente, es fácil de manejarla” (p. 302). Sobresale la existencia de un medio inaccesible y la invisibilidad de las personas con discapacidad motriz: “En ciertos momentos ignorado” (p.301).
Provisión de Silla de ruedas motorizada	En comodato (2011). Actualmente se encuentra en trámite una nueva silla de ruedas motorizada
Organismo Prestador	PAMI
Localidad	Viedma
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Javier U. (2015).

Título Entrevista	Familiar (F)
Número de entrevista	08
Usuario Entrevistado	Avendaño, Jorge
Filiación	Esposa
Fecha	22 de Julio, 2015
Lugar de entrevista	Cuba 812, General Roca
Nombre Entrevistado	Lidia
Nombre Ficticio	Laura
Menciones destacadas	La silla de ruedas motorizada no es un trámite habitual y es fundamental la perseverancia: “Me armo de paciencia, voy, pregunto y no me enojo, siempre con respeto, yo no le faltó el respeto a nadie porque sé que él lo necesita y sé que va a seguir necesitando (...) Si tengo que ir cien veces voy ¡Yo no me canso de ir!” (p.304).
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Laura F. (2015).

Título Entrevista	Usuario (U)
Número de entrevista	09
Fecha	28 de Septiembre, 2014
Lugar de entrevista	José María Guido 1625, Viedma.
Nombre Entrevistado	Spedale, Noemí Dolly
Nombre Ficticio	Daniela
Edad	76
Estado civil	Viuda
Certificado de Discapacidad	Sí
Origen de Discapacidad	Adquirida
Diagnóstico	Amputación miembros inferiores.
Menciones destacadas	La capacidad de decidir y la lucha por mantener su independencia son fundamentales para obtener la silla de ruedas motorizada. “Yo necesito la silla” (p. 313). “Yo pedí una silla así” (p.317). “Yo tengo un poco de vista y los brazos todavía, entonces yo puedo hacer las cosas, ¡empezaré más temprano!” (p.315)
Provisión de Silla de ruedas motorizada	En comodato (2013).
Organismo Prestador	PAMI
Localidad	Viedma
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Daniela U. (2014).

Título Entrevista	Usuario (U)
Número de entrevista	10
Fecha	17 de Junio, 2015
Lugar de entrevista	Tucumán 1041, General Roca
Nombre Entrevistado	Varela Camila
Nombre Ficticio	Carolina
Edad	09 años
Estado civil	Soltera
Certificado de Discapacidad	Sí
Origen de Discapacidad	Congénita
Diagnóstico	ABI (arteriosclerosis)
Menciones destacadas	Reconoce todos los apoyos que tuvieron para acceder a la silla de ruedas motorizada, como por ejemplo que comenzó en la escuela: “Mis amigas le contaron a mi seño que yo iba en una silla rechiquitita” (p. 325) Quiere ser médica. De su condición de salud sólo sabe que no tiene fuerza en uno de sus brazos y en sus piernas.
Provisión de Silla de ruedas motorizada	Campaña Solidaria (2013).
Organismo Prestador	Incluir Salud
Localidad	General Roca.
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Carolina U. (2015).

Título Entrevista	Familiar (F)
Número de entrevista	10
Usuario Entrevistado	Varela Camila
Filiación	Madre
Fecha	17 de Junio, 2015
Lugar de entrevista	Tucumán 1041, General Roca
Nombre Entrevistado	Varela Marcia
Nombre Ficticio	Mercedes
Menciones destacadas	Al no tener respuesta en el Municipio y el Consejo Provincial y Local de discapacidad, con ayuda de la escuela y la radio mediatiza la solicitud de silla de ruedas motorizada, a la que accede por campaña solidaria. “Cambió su carácter antes era muy renegada, también se veía como aburrída, triste, pero ahora no, hasta mal se porta” (p.326)
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Mercedes F. (2015).

Título Entrevista	Usuario (U)
Número de entrevista	11
Fecha	13 de Septiembre, 2015
Lugar de entrevista	Avenida La Plata 1195, Cipolletti
Nombre Entrevistado	Andrade Franco
Nombre Ficticio	Federico
Edad	11 años
Estado civil	Soltero
Certificado de Discapacidad	Sí
Origen de Discapacidad	Congénita
Diagnóstico	Parálisis cerebral, cuadriparesia espástica.
Menciones destacadas	Se comunica con gestos y su lenguaje es poco desarrollado, se observa autonomía y entendimiento en las actividades cotidianas, por ejemplo abrir un cajón y sacar una cuchara, abrir la heladera y sacar un yogur, ubicarse enfrente del televisor y festejar un gol. La silla de ruedas motorizada facilita su auto validez, pero la infraestructura de su casa dificulta que circule por todos los ambientes.
Provisión de Silla de ruedas motorizada	Recurso de Amparo (2013).
Organismo Prestador	Incluir Salud
Localidad	Cipolletti.
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Federico U. (2015).

Título Entrevista	Familiar (F)
Número de entrevista	11
Usuario Entrevistado	Andrade Franco
Filiación	Madre
Fecha	13 de Septiembre, 2015
Lugar de entrevista	Avenida La Plata 1195, Cipolletti
Nombre Entrevistado	Riffo Mercedes
Nombre Ficticio	Margarita
Menciones destacadas	Para garantizar las prestaciones que requiere su hijo realizan un recurso de amparo porque “No hay, que no hay, no hay! Porque ellos con el no hay solucionan todo (...) Todo es burocrático, todo es muy pesado”. (p. 338) “Ellos lo que nos dijeron básicamente que ellos no daban silla de ruedas motorizada, nada más”. (p.336)
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Margarita F. (2015).

Título Entrevista	Usuario (U)
Número de entrevista	12
Fecha	17 de Julio, 2015
Lugar de entrevista	San Antonio Oeste
Nombre Entrevistado	Ortiz Leonel
Nombre Ficticio	Lisandro
Edad	19 años
Estado civil	Soltero
Certificado de Discapacidad	Sí
Origen de Discapacidad	Congénita
Diagnóstico	Parálisis cerebral severa.
Menciones destacadas	Al momento de la entrevista Leonel se encontraba durmiendo. No hubo ningún contacto.
Provisión de Silla de ruedas motorizada	2014
Organismo Prestador	IPROSS
Localidad	San Antonio Oeste
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Lisandro U. (2015).

Título Entrevista	Familiar (F)
--------------------------	---------------------

Número de entrevista	12
Usuario Entrevistado	Ortiz Leonel
Filiación	Madre
Fecha	17 de Julio, 2015
Lugar de entrevista	San Antonio Oeste
Nombre Entrevistado	Silvia
Nombre Ficticio	Mirta
Menciones destacadas	“Leo entiende, Leo pide, sabe lo que quiere, vos le querés dar esto y dice sí no; sabe, decide, pero no camina” (351). Resalta la falta de accesibilidad y la discriminación de la sociedad hacia las personas con discapacidad, que las define como aquellas con más dependencia.
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Mirta F. (2015).

Título Entrevista	Familiar (F)
Número de entrevista	12
Usuario Entrevistado	Ortiz Leonel
Filiación	Padre
Fecha	17 de Julio, 2015
Lugar de entrevista	San Antonio Oeste
Nombre Entrevistado	----
Nombre Ficticio	Patricio
Menciones destacadas	“Se cagan en las leyes. Lamentablemente es así” (p. 346). Señala la falta de accesibilidad a edificios y espacios públicos.
Medio	La entrevista se grabó y la grabación fue autorizada por el entrevistado.
Ubicación	Transcripción en anexo.
Cita	Patricio F. (2015).

Resumen Fichas bibliográficas de entrevista

N° de entrevista	Rol	Organismo	Entrevistado	Lugar	Fecha
01	Prestador	PAMI	Jefe de Agencia	Viedma	4/11/2014
02	Prestador	Incluir Salud	Coordinadora Unidad de Gestión Provincial	Viedma	19/03/2014
03	Prestador	Ipross	Referente área Administrativa de Prótesis, Medicamentos y Oxígeno	General Roca	2/10/2015
04	Prestador	Incluir Salud – Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad	Coordinadora Unidad de Gestión Provincial, referente del Hospital A. Zatti y Provincial de Discapacidad, Presidente del Consejo Provincial para las personas con discapacidad.	Viedma	15/07/2014
05	Proveedor	Ortopedia	Titular	Viedma	22/09/2014
06	Experto	Salud Pública	Coordinador Equipo interdisciplinario de Rehabilitación Hospital	Viedma	13/11/2014
07	Experto	Salud Pública	Integrante Junta Evaluadora	Viedma	6/11/2014
08	Usuario	PAMI	Persona con discapacidad y familiar	General Roca	22/07/2015
09	Usuario	PAMI	Persona con discapacidad	Viedma	28/09/2014
10	Usuario	Incluir Salud	Persona con discapacidad y familiar	General Roca	17/06/2015
11	Usuario	Incluir Salud	Persona con discapacidad y familiar	Cipolletti	13/09/2015
12	Usuario	IPROSS	Persona con discapacidad y familiar	San Antonio Oeste	17/07/2015

Resumen Nombre ficticio de entrevista

N° de entrevista	Rol	Abrev.	Organismo	Nombre Ficticio	Lugar	Fecha
01	Prestador	(P)	PAMI	Raúl	Viedma	4/11/2014
02	Prestador	(P)	Incluir Salud	Francisca	Viedma	19/03/2014
03	Prestador	(P)	Ipross	Ángela	General Roca	2/10/2015
04	Prestador	(P)	Incluir Salud Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad	Francisca (b) Marcelo Hugo	Viedma	15/07/2014
05	Proveedor	(D)	Ortopedia	Darío	Viedma	22/09/2014
06	Experto	(E)	Salud Pública	Susana	Viedma	13/11/2014
07	Experto	(E)	Salud Pública	Juan	Viedma	6/11/2014
08	Usuario Familiar	(U) (F)	PAMI	Javier Laura	General Roca	22/07/2015
09	Usuario	(U)	PAMI	Daniela	Viedma	28/09/2014
10	Usuario Familiar	(U) (F)	Incluir Salud	Carolina Mercedes	General Roca	17/06/2015
11	Usuario Familiar	(U) (F)	Incluir Salud	Federico Margarita	Cipolletti	13/09/2015
12	Usuario Familiar	(U) (F)	IPROSS	Lisandro Mirta Patricio	San Antonio Oeste	17/07/2015

Resumen citas bibliográficas de entrevistas

N° Entrevista	Citas
01	Raúl P. (2014)
02	Francisca P. (2014)
03	Ángela P. (2015)
04	Francisca P. (2014b) Marcelo P. (2014) Hugo P. (2014)
05	Darío D. (2014)
06	Susana E. (2014)
07	Juan E. (2014)
08	Javier U. (2015) Laura F. (2015)
09	Daniela U. (2014)
10	Carolina U. (2015) Mercedes F. (2015)
11	Federico U. (2015) Margarita F. (2015)
12	Lisandro U. (2015) Mirta F. (2015) Patricio F. (2015)

Fuente: Entrevistas enfocadas en el marco de la Tesis “Política Social sobre discapacidad en Río Negro”. Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y gobierno.

Anexo XXIV

Síntesis entrevistas enfocadas

A través de los cuadros sinópticos se proporciona una estructura coherente de la práctica y discurso institucional sobre la demanda, provisión y mercado provincial de productos de apoyo, en función del contraste entre los diversos entrevistados sobre la prestación de silla de ruedas motorizada.

Cuadro 1: Discurso institucional sobre la provisión de productos de apoyo.

Discurso institucional	Provisión sobre los productos de Apoyo
PAMI	<i>“Una vez que está justificado desde lo médico lo que hace PAMI es poner en marcha sus dispositivos para proveer el elemento”.</i> (Raúl P. 2014, p.247 de la entrevista 1 transcripta, Anexo XXII)
Incluir Salud	<i>“Tenemos un programa que se da el 100% de las prestaciones”.</i> (Francisca P. 2014, p.251 de la entrevista 2 transcripta, Anexo XXII) <i>“A partir de que el médico tratante pide, desde acá se cumple con la demanda de lo que dice el médico”</i> (Francisca P. 2014, p.254 de la entrevista 2 transcripta, Anexo XXII)
IPROSS	<i>“Se le dan todas las prestaciones a los afiliados que están incluidos en lo que nosotros llamamos la 2055”.</i> (Ángela P. 2015, p.257 de la entrevista 3 transcripta, Anexo XXII)

Fuente: Entrevistas enfocadas en el marco de la Tesis “Política Social sobre discapacidad en Río Negro”. Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y gobierno.

Cuadro 2: Mercado provincial.

Rol	Mercado Provincial: oferta de sillas de ruedas motorizadas
Proveedor	<i>“En Río Negro en general todos son distribuidores (...) No tenemos fábricas para abastecer el mercado”.</i> (Darío D. 2014, p. 284 de la entrevista 5 transcripta, Anexo XXII)
Prestador	<i>“Las sillas de ruedas que especiales que por ahí la hacen pocas ortopedias en Bs.As. o las motorizadas que son importadas eso se encarga a Buenos Aires únicamente”.</i> (Raúl P. 2010, p.248 de la entrevista 1 transcripta, Anexo XXII) <i>“Tengo presupuesto de \$3000 de diferencia”.</i> (Francisca P. 2014b, p.278 de la entrevista 4 transcripta, Anexo XXII) <i>“Hay casos que no ha cotizado nadie”.</i> <i>“Viedma le compra directamente a Bs. As., Neuquén”.</i> (Ángela P. 2015, p.258 de la entrevista 3 transcripta, Anexo XXII)
Saber experto (médico)	<i>“No hay una ortopedia acá, que tenga un montón de sillas de ruedas y que vos puedas probar como en los centros más grandes, acá uno pide a ciegas”.</i> (Susana E. 2014, p. 289 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII)
Usuario	<i>“La mayoría de las partes que lleva la silla son importadas”.</i> (Mirta F. 2015, p. 347 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII) <i>“Esa silla vino de Tailandia porque acá no sé hace”.</i> (Mercedes F. 2015, p. 327 de la entrevista 10 transcripta, Anexo XXII) <i>“Es como un rompecabezas, hace de cuenta porque parte de la silla la tienen acá y parte la tienen que traer de afuera”.</i> (Patricio F. 2015, p. 347 de la entrevista 12 transcripta, Anexo XXII)

Fuente: Entrevistas enfocadas en el marco de la Tesis “Política Social sobre discapacidad en Río Negro”. Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y gobierno.

Cuadro 3: Práctica institucional sobre la demanda de silla de ruedas motorizada

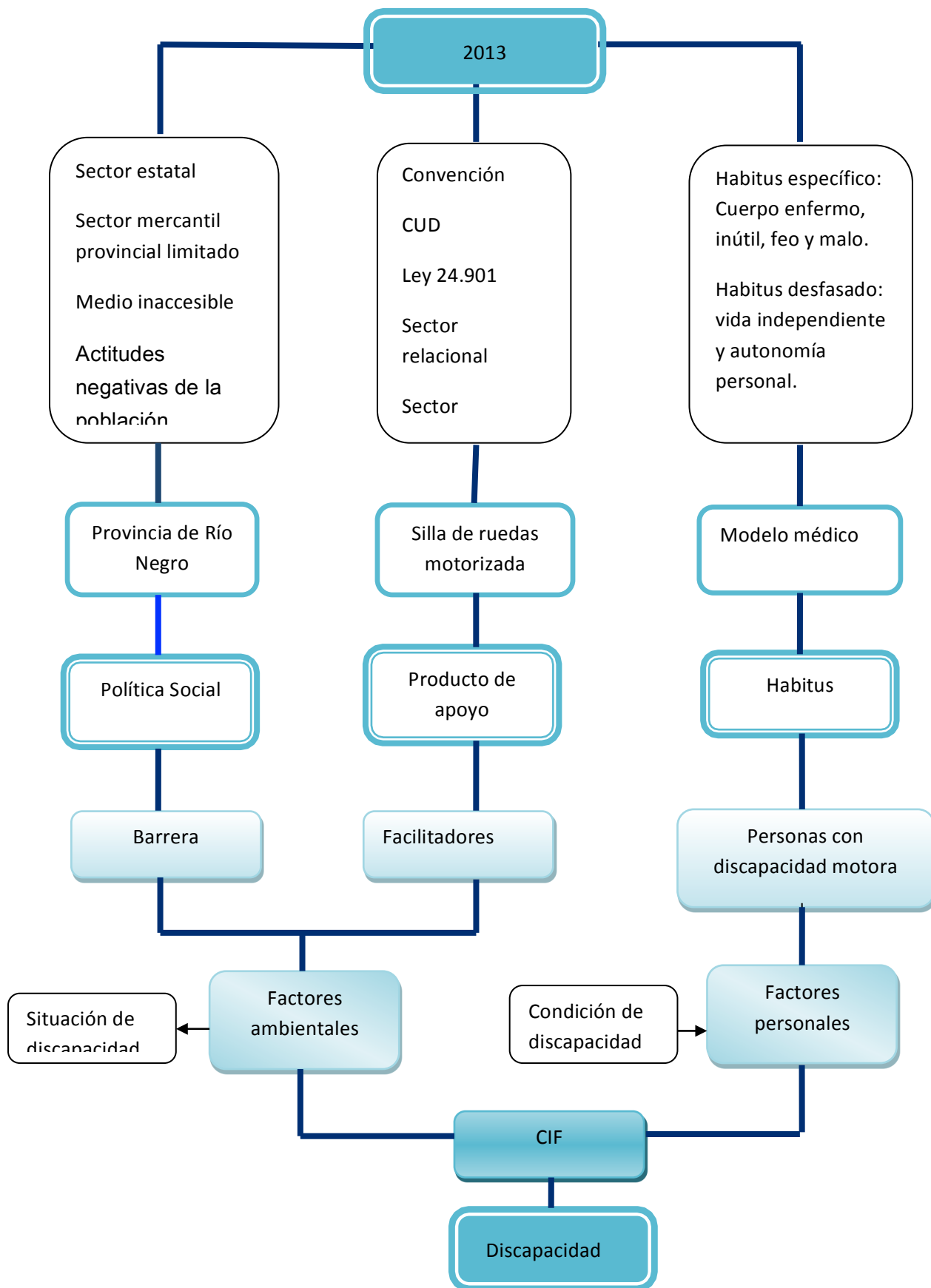
Práctica institucional	Demanda de sillas de ruedas motorizadas
PAMI	<i>“En la mayoría de los casos viene con observaciones de cosas que hay que agregar o viene directamente rechazado”.</i> (Raúl P. 2014, p.248 de la entrevista 1 transcripta, Anexo XXII)
Incluir Salud	<i>“Hay una parte que dice de las sillas motoras (...) Nosotros tratamos de no comprar (...) porque es muy cara”.</i> (Francisca P. 2014, p.256 de la entrevista 2 transcripta, Anexo XXII)
IPROSS	<i>“Al afiliado que tiene discapacidad se agiliza más y la cobertura es del 100%”.</i> (Ángela P. 2015, p.257 de la entrevista 3 transcripta, Anexo XXII)
Saber experto (médico)	<i>“Pregunto si tiene obra social y si tiene hago el pedido, generalmente la del hospital no la gestionamos [...] Incluir me trae sillas superpesadas, unos armatostes grandotes que ni siquiera cumplen con las características que uno pidió”.</i> (Susana E. 2014, p.289 de la entrevista 6 transcripta, Anexo XXII)
Mercado	<i>“Se fue haciendo cada vez más común... pero sí sigue siendo inusual”.</i> (Darío D. 2014, p. 280 de la entrevista 5 transcripta, Anexo XXII)
Persona con discapacidad	<p>-<i>“Ellos (Incluir Salud) lo que nos dijeron básicamente que ellos no daban silla de ruedas motorizada, nada más”.</i> (Margarita F. 2015, p.4 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII)</p> <p>-<i>“Incluir está por derecho y está en el Hospital (...) pero no te cubre para esto”.</i> (Mercedes F. 2015, p.328 de la entrevista 10 transcripta, Anexo XXII)</p> <p>-<i>“Mandamos los papeles al IPROSS, lo único que tardó”.</i> (Patricio F. 2015, p.6 de la entrevista 11 transcripta, Anexo XXII)</p> <p>-<i>“Son caras [...] pero PAMI es la institución más rica”.</i> (Daniela U. 2014, p. 313 de la entrevista 9 transcripta, Anexo XXII)</p>

Fuente: Entrevistas enfocadas en el marco de la Tesis “Política Social sobre discapacidad en Río Negro”. Elaboración propia. Maestría en Políticas Públicas y gobierno.

Anexo XXV

Diagrama Conceptual

Mapa conceptual que representa una ampliación de los conceptos y los enlaces entre los mismos representados principalmente en el Capítulo 5 de la Tesis.



Fuente: Antecedentes Científicos y Enfoque teórico. Elaboración Propia.