CUESTIONARIO SOBRE EL DERECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD AL DISFRUTE DEL MÁS ALTO NIVEL POSIBLE DE SALUD

**Cuestionario sobre el derecho de las personas con discapacidad al disfrute del más alto nivel posible de salud**

**1. Sírvanse proporcionar información sobre legislación y políticas existentes o previstas para garantizar la realización del derecho a la salud de las personas con discapacidad, incluidos los desafíos actuales y las buenas prácticas:**

**Legislación:** La Ley Nº 22.431 (Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas) modificada por la Ley Nº 24.901 (Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral de Personas con Discapacidad) y su reglamentación, constituye el plexo normativo que rige la atención de la salud de las personas con discapacidad. A partir de la sanción de la Ley Nº 26.478, que ratifica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y, más precisamente, el Artículo 25 (Derecho a la Salud), el Estado Argentino “*reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad*”. Así, el Estado Argentino tiene dos obligaciones básicas: respetar este derecho a la salud en cuanto a la disponibilidad, la calidad y la accesibilidad y garantizar su ejercicio a través de las políticas públicas que lo incluyan.

2. **Sírvanse proporcionar cualquier información y datos estadísticos (incluidas encuestas, censos, datos administrativos, bibliografía, informes y estudios) relacionados con el ejercicio del derecho a la salud de las personas con discapacidad en general, así como con especial atención en las siguientes áreas: a) Disponibilidad de servicios y programas de salud generales sin barreras, que tengan en cuenta todos los aspectos de accesibilidad para las personas con discapacidad; b) acceso a servicios y programas de salud generales, gratuitos o asequibles, incluidos servicios de salud mental, servicios relacionados con el VIH/SIDA y cobertura de salud universal; c) acceso a servicios y programas de salud específicos para personas con discapacidad, gratuitos o asequibles; y d) acceso a bienes y servicios de habilitación y rehabilitación relacionados con la salud, gratuitos o asequibles, incluida la identificación e intervención tempranas.**

Según datos de la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI, 2004) el 7,1 % de la población total de la Argentina, que vive en localidades de más de 5 mil personas padece de alguna discapacidad (2.176.123) y en relación a su asistencia sanitaria el 60% de la población con discapacidad tiene cobertura por Obra Social y/o plan de salud privado o mutual; el 40% no tiene cobertura; 14,6% tiene certificado de discapacidad. El 20,6% de los hogares de 5.000 habitantes o más, albergan al menos una persona con discapacidad. En uno de cada cinco hogares del país reside al menos una persona con discapacidad. Esta prevalencia es levemente superior en las mujeres (7,3%) que en los varones (6,8%). Distribución etaria: 0 a 14 años 12% – 15 a 64 años 41% – 65 y mas años, 47%. 39,5%  discapacidad motora (donde el 61,6% es por miembros inferiores); 22% discapacidad visual; 18% auditiva; 15% intelectual. Luego, el Censo Nacional de Población (2010) que incluyó algunas preguntas para testear la existencia de discapacidad en los hogares, arrojó un porcentaje superior: 12,9%, respecto de la población total, o casi cinco millones de personas que viven con dificultad o limitación permanente. Estos datos están desactualizados lo que no favorece la ponderación y diseño de políticas, por lo que esta Defensoría ha iniciado una investigación sobre el particular ante el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC) organismo que reconoció esa falencia y actualmente se encuentra diseñando junto con la Agencia Nacional de Discapacidad un Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad con el fin de brindar datos actualizados.

Esta Institución considera necesario reforzar en las políticas públicas la aplicación de los estándares internacionales de derechos humanos y el mandato de la Convención: es decir, la existencia de servicios específicos de acuerdo a la discapacidad en zonas urbanas o rurales de acuerdo a normas éticas de atención; garantizar la calidad del servicio profesional; implementar programas de atención gratuitos y asequibles y asegurar el derecho a la salud sexual y reproductiva; controlar todo impedimento a ser atendido o comprendido en el seguro social de salud y resguardar a la persona con discapacidad del trato discriminatorio. **Garantía de calidad de la atención:** el Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica incorporó el Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y Establecimientos de Atención a Personas con Discapacidad, Decreto 1328/06 (guías de diagnóstico, tratamiento, procedimiento y funcionamiento) y la Resolución 428/1999 que aprueba el Nomenclador de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad en todos los niveles de atención y tratamiento. Las prestaciones deben proveerse a través de los agentes de seguro de salud (obras sociales nacionales y provinciales y otras entidades de salud). **Impedimento a ser atendido:** la Ley 26.682 que reglamenta la medicina prepaga, vino a saldar la negativa frecuente por parte de estas entidades a proveer prestaciones por discapacidad; ninguna entidad de medicina prepaga puede ahora rechazar la afiliación/adhesión de personas con discapacidad. Verificado el incumplimiento, la autoridad de aplicación (Ministerio de Salud de la Nación/Superintendencia de Servicio de Salud) intervendrá como ente de regulación, control y fiscalización al igual que lo hace con las obras sociales nacionales. **Programas de atención gratuitos y asequibles**: las prestaciones se financian a través del Sistema Nacional del Seguro de Salud (ley 23.661), con recursos del Fondo Solidario de Redistribución (Art. 22 de la ley 23.660). Si se trata de personas con discapacidad jubiladas o pensionadas, a través del Régimen Nacional de Previsión y del Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones; en los casos de retiro por invalidez por incapacidad laboral, las prestaciones se financian con recursos del Fondo para Tratamiento de Rehabilitación Psicofísica y Recapacitación Laboral; personas con discapacidad por contingencias laborales, las financiarán las aseguradoras de riesgo del trabajo; personas beneficiarias de pensiones no contributivas y/o graciables por invalidez y excombatientes (ley 24.310) y personas con discapacidad que no tuvieren cobertura alguna -en la medida en que las mismas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas-, se financiarán con los fondos que anualmente determine el presupuesto general de la Nación para tal fin (Art.7º ley 24.901). Si las personas con discapacidad son jubiladas o pensionadas se afilian al PAMI y si carecen de toda cobertura social o cuentan con pensiones no contributivas reciben atención a través de INCLUIR SALUD, ex PROFE. El Programa de Asistencia Médica Integral (PAMI) es creado en el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados con el fin de brindar atención médica, social y asistencial a una población específica: adultos mayores y se incluyen a las personas con discapacidad acreditada de acuerdo al Art. 3º de la ley 22.431, se trate de beneficiarios directos o sus hijos. El Programa Federal Incluir Salud es un Sistema de Aseguramiento Público de Salud que pretende garantizar el acceso a los servicios de salud a personas con discapacidad titulares de Pensiones No Contributivas (PNC), entre otros grupos. En particular, este último programa (Incluir Salud), destinado a los sectores más desprotegidos, en lo que a discapacidad se refiere, es una fuente de reclamos judiciales (medidas cautelares y procesos de amparo). Defensores Oficiales indicaron que en algunas provincias –entre los años 2015 y 2016- los inconvenientes por pagos a prestadores atrasados hasta un 1(UN) año, o más, pusieron en riesgo de continuidad algunas prestaciones, situación que no ha revertido hasta la fecha; cambios de sedes administrativas sin notificar a los beneficiarios; dificultades en obtener prestaciones de apoyo (asistente, enfermero/as, acompañante terapéutico) cuya falta hace peligrar la inclusión de niña/os con discapacidad, etc. No ha sido posible conocer el número de personas con discapacidad que son atendidas por ambos programas y, tampoco, el número de reclamos recibidos por ambos a la fecha, atento que la Agencia Nacional de Discapacidad indicó que los reclamos ingresan por las UGP (Unidades de Gestión Provinciales) y escaparían a su conocimiento. El Ministerio de Salud de la Nación cuenta con otros programas de salud: el PROSANE (Programa Nacional de Salud Escolar), Primeros Años y SUMAR, los cuales están enfocados en niños, niñas y adolescentes con o sin discapacidad. **Plan Nacional de Discapacidad**: En octubre de 2017 se crea por decreto 868/2017 el “Plan Nacional de Discapacidad” y una Comisión Interministerial en Materia de Discapacidad presidida por la Vicepresidenta de la Nación e integrada por Ministerios, medida que recibió serias críticas de parte de organizaciones civiles por considerar que se tomó una medida sin una evaluación previa de las circunstancias por las que atraviesan las personas con discapacidad y porque, desde un punto de vista formal, se aprueba un “Plan” carente de políticas con contenido en la materia. Previo a ello se suprimió la Comisión Nacional Asesora para Integración de Personas con Discapacidad y se creó la Agencia Nacional de Discapacidad mediante el Decreto 698/17, organismo descentralizado y con autarquía económico financiera y personería jurídica propia, será continuadora de la conducción del proceso de otorgamiento de pensiones por invalidez, cumpliendo de este modo un rol importante en materia de salud debido a que tales pensiones permiten ingresar al programa INCLUIR SALUD vigente en las provincias con transferencia de fondos de la Nación.

**3. Sírvanse proporcionar información sobre la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de servicios de salud, seguros de salud y/o seguros de vida por parte de proveedores públicos o privados.**

En cuanto a la discriminación en la prestación de servicios de salud se destaca, como carencia básica, la falta de accesiblidad a consultorios médicos/psicológicos en los cuales se brindan servicios para socios y socias de prepagas y de Obras Sociales así como a pacientes particulares. En cuanto a la adaptación de camillas, mobiliario clínico, mamógrafos, y todo otro instrumental necesario no se conoce que exista ni evaluación ni avances del Estado respecto de esa temática. Tampoco en lo referido a brindar información que sea accesible para personas ciegas, sordas o con discapacidad intelectual. En consecuencia, en la prestación de servicios de salud, se configura lo que la Convención entiende como “discriminación por motivos de discapacidad”: cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el *efecto* de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.

Es decir, existe una ausencia de “ajustes razonables” en la atención sanitaria a fin de evitar una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

**4.- Sírvanse proporcionar información sobre la observancia del derecho al consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad en relación con la atención de la salud, incluidos los servicios de salud sexual y reproductiva y de salud mental.**

La Ley Nacional de Salud Mental –ley nº 26.657- en su artículo 7 inc. j reconoce el derecho de las personas con padecimiento mental a ser informadas de manera adecuada y comprensible sobre los derechos que las asisten y de todo lo relacionado con su salud y tratamiento, según las normas del consentimiento informado. Si éstas no fueran comprendidas por el paciente serán comunicadas a sus familiares, tutores o representantes legales. Asimismo, el art. 10 afirma que el consentimiento informado rige para todo tipo de intervenciones y que las personas con discapacidad tienen derecho a recibir información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión. Esta ley nacional de salud mental es valorada como ley modelo por diversos organismos internacionales de protección de derechos humanos. Sin embargo, existe un proyecto de reforma de su decreto reglamentario que trata de modificar los postulados centrales de la ley e implica un grave retroceso en el respeto de los derechos humanos de estas personas. En cuanto a la salud sexual y reproductiva ni el Ministerio de Salud ni la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (actualmente Agencia de Discapacidad) ha considerado la protección de estos derechos para las mujeres con discapacidad, vulnerando así el derecho a la autonomía. Esto fue mencionado en el punto 3 como discriminación

**5. Sírvanse describir en qué medida y cómo las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas participan en el diseño, planificación, implementación y evaluación de políticas, programas y servicios de salud.**

Las instancias de participación previstas son el OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD, creado por el artículo 3º del Decreto Nº 806 de fecha 14 de junio de 2011; los Comités Asesor y Técnico, creados por los artículos 6º y 7º del Decreto Nº 1101 de fecha 10 de julio de 1987 y modificatorios y el CONSEJO FEDERAL DE DISCAPACIDAD (COFEDIS), creado por la Ley Nº 24.657. Por su parte, el DIRECTORIO DEL SISTEMA DE PRESTACIONES BÁSICAS DE ATENCIÓN INTEGRAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD instituido por la Ley N° 24.901 y reglamentado por el Decreto N° 1193 de fecha 8 de octubre de 1987, el COMITÉ COORDINADOR DE PROGRAMAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD creado por el artículo 3º del Decreto Nº 153 de fecha 16 de febrero de 1996 y la COORDINACIÓN GENERAL de la UNIDAD EJECUTORA DE PROYECTOS DEL FONDO NACIONAL PARA LA INTEGRACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, creada conforme los términos de los artículos 16 y 18 del Decreto Nº 1277 de fecha 23 de mayo de 2003 y modificatorios, tienen objetivos específicos, careciendo de incidencia en relación a políticas de carácter general. No se han puesto en conocimiento datos concretos de la incidencia de estas Instancias en la planificación de políticas, programas y servicios de salud, ni en las etapas de implementación y evaluación de los mismos. En consulta con la Agencia Nacional de Discapacidad, la misma informa que “el Plan Nacional de Discapacidad establece la estrategia de trabajo en dos sentidos; por un lado, la participación ciudadana y por otro lado, la articulación intraministerial. Mediante la participación ciudadana, se está participando a la sociedad civil en la generación de políticas sobre discapacidad; y a partir de la articulación intraministerial se trabaja la discapacidad como un eje transversal a todos los ministerios desde sus misiones y funciones específicas para el desarrollo de políticas de estado necesarias para llevar adelante la vida plena y autónoma de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida, en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”.

Sin embargo, en relación a la construcción del Plan Nacional de Discapacidad, únicamente se comunicaron jornadas de participación ciudadana bajo la modalidad de convocatoria abierta y con talleres por temática vinculados a los ejes desarrollados en el Plan. Por otra parte, el Plan no se encuentra publicado y no se ha podido determinar su contenido ni la etapa de desarrollo del mismo.

En cuanto al Observatorio de la Discapacidad, creado por Decreto por el artículo 3º del Decreto Nº 806 de fecha 14 de junio de 2011 en el ámbito de la AGENCIA NACIONAL DE DISCAPACIDAD no cumple los estándares de los artículos 33 inc. 2 y inc. 3 en este último caso en concordancia con lo establecido en el Artículo 4 inc. 3 de la CDPD.

Unifica en un órgano de la Administración Pública Nacional la vigilancia de la aplicación de la Convención, sin contemplar condiciones que garanticen su independencia funcional del Poder Ejecutivo que tiene a su cargo la implementación de la CDPD.

En este sentido se ha manifestado el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en los puntos 51 y 52 de las Observaciones Finales realizadas por este órgano a la República Argentina.

La Agencia Nacional de Discapacidad propuso el traspaso del Observatorio al DEFENSOR DEL PUEBLO DE LA NACIÒN.

Esta institución considera que es el organismo adecuado para el funcionamiento del observatorio. En el cual la participación de la sociedad civil en el seguimiento de la aplicación de la Convención y la posibilidad de elaborar recomendaciones al Estado permitiría un espacio de participación en el diseño, planificación e implementación de las políticas sobre salud para las personas con discapacidad y sus familias.