

Maestría en Economía y Gestión de la Salud

Trabajo Final de Maestría

Autor: Diego González Castañón

**EVALUACIÓN DE COSTO-UTILIDAD DEL MODELO
ARGENTINO DE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA
PERSONA, PARA PERSONAS ADULTAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL RESIDENTES EN
HOGARES DE LA PROVINCIA DE SANTA FE DURANTE EL
PERIODO 2010- 2014**

2025

Director de Tesis: Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso
Co-Director de Tesis: Lic. Luciano Pezzuchi

Citar como: González Castañón, D. (2024). Evaluación de costo-utilidad del Modelo Argentino de Planificación Centrada en la Persona, para personas adultas con discapacidad intelectual residentes en hogares de la Provincia de Santa Fe durante el periodo 2010-2014. [Trabajo Final de Maestría, Universidad ISALUD]. RID ISALUD. <http://rid.isalud.edu.ar/handle/1/2651>

Agradecimientos

A mis dos co-directores de tesis: Miguel Ángel Verdugo Alonso y Luciano Pezzuchi por sus orientaciones, su acompañamiento y por haber compartido la pasión por el proyecto.

A Mariano Alvargonzález de la Fundación AFIDI, por darme acceso a la base de datos de sus instituciones.

A la Lic. Andrea S. Aznar, co-directora general de ITINERIS, por 25 años de compartir la meta de transformar estratégicamente la vida de las personas con discapacidad intelectual.

Al Dr. Robert Schalock, mentor y amigo que estimuló en mi la pasión por la investigación y por este campo.

A los miles de profesionales y a los cientos de organizaciones, familias y personas con discapacidades con quien me he cruzado, en mi recorrido profesional, por haberme permitido aprender de ellos.

A los docentes de la Maestría que se involucraron conmigo como alumno, respondiendo a mis preguntas generosamente, reconociéndome la capacidad de pensar y equivocarme como un valor.

A mi familia, que pacientemente esperó a que finalizase cada período de reclusión creativa para esta tesis.

Contenido

Agradecimientos	2
Resumen	5
1. Introducción.....	6
1.1 Presentación	6
1.2 Tema	6
1.3 Contexto	6
1.4 Relevancia y Justificación	10
2. Planteamiento del Problema.....	11
2.1 Formulación del Problema de la Tesis	11
2.2 Objetivos	11
2.2.1 Objetivo general.....	11
2.2.2 Objetivos Específicos	11
3. Marco Teórico	13
3.1 El campo de la discapacidad y su evolución	13
3.1.1 El paradigma religioso y el modelo de la prescindencia	13
3.1.2 El paradigma del déficit y el modelo médico rehabilitador.....	14
3.1.3 El paradigma de la diferencia y el modelo social	17
3.1.4 Las propuestas de inflexión en el siglo XXI	19
3.1.5 La discapacidad intelectual.....	24
3.1.6 El sistema prestacional argentino.....	27
3.2 El campo conceptual de la PCP.....	29
3.2.1 El concepto de persona.....	29
3.2.2 La planificación	36
3.2.3 El centramiento	37
3.2.4 La PCP.....	39
3.3 Las evidencias de la eficacia de las prácticas	51
3.3.1 Calidad de vida	51
3.3.2 El análisis de costo/beneficio en el campo de la discapacidad	52
3.3.3 Los años de vida ajustados por calidad en el campo de la discapacidad.....	56

3.4	Hipótesis.....	58
4.	Metodología.....	59
4.1	Tipo de estudio.....	59
4.2	Dimensiones, variables e indicadores.....	59
4.3	Universo y características de la muestra.....	60
4.4	Fuentes de información y técnicas de recolección de datos.....	61
5.	Desarrollo.....	62
5.1	Evolución del puntaje de CDV.....	62
5.2	Evolución de los aranceles.....	65
5.3	Análisis estadístico de los resultados.....	67
5.4	Cálculo de Años de Vida Ajustados por Calidad.....	72
5.5	Cálculo de costo efectividad.....	75
6.	Conclusiones.....	77
6.1	Con respecto al Objetivo general.....	77
6.2	Con respecto a los objetivos específicos.....	77
6.2.1	Resultados de CDV con ambos modelos.....	77
6.2.2	Resultados de AVAC con ambos modelos.....	77
6.2.3	Resultados de costo-utilidad con ambos modelos.....	78
7.	Discusión y Propuestas.....	79
7.1	Acerca de las políticas públicas articuladas y transversales.....	79
7.2	Acerca del trabajo clínico con PCDI.....	80
7.3	Acerca del perfil de las instituciones prestadoras.....	83
7.4	Acerca de los análisis económicos en el campo de la discapacidad.....	86
7.5	Acerca de los efectos a largo plazo.....	90
8.	Bibliografía.....	93

Resumen

Este trabajo evalúa el Modelo Argentino de Planificación Centrada en la Persona en una población de personas adultas, con discapacidad intelectual, residentes en hogares permanentes, en el sur de la Provincia de Santa Fe, durante el periodo 2010-2014. Se comparará el modelo prestacional convencional, descrito en la ley de prestaciones con el Modelo Argentino de Planificación Centrada en la Persona. Los ejes de la evaluación son dos aspectos no abordados por otras investigaciones en Argentina: los resultados del servicio de Hogar, medidos a través de herramientas de calidad de vida estandarizadas y la relación costo/utilidad de ambos modelos.

Palabras clave: discapacidad intelectual, planificación centrada en la persona, hogar asistencial, costo-utilidad, AVAC, calidad de vida, costo-incremental.

1. Introducción

1.1 Presentación

La metodología de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) surge como una respuesta de los profesionales a las demandas crecientes, por parte de las personas con discapacidad intelectual (PCDI) y sus familias, fundamentadas en sus propias preferencias y valores, respecto a aspirar a una mejor calidad de vida (CDV) (Verdugo y Schalock, 2014). En cuanto a la gestión de los servicios, la PCP representa el cambio desde un modelo de atención centrado en las instituciones, hacia un modelo de atención centrado en la vida cotidiana de las PCDI.

Este trabajo pretende contribuir a un mejor entendimiento de la complejidad de la evolución de los servicios para las personas con discapacidad (PCD) en los últimos 50 años. Eventualmente, podría orientar futuras investigaciones y fundamentar las decisiones sobre la estructura y la financiación de las políticas públicas dirigidas al abordaje de las PCDI.

1.2 Tema

Evaluar la relación costo-utilidad del modelo argentino de PCP para personas adultas con discapacidad intelectual residentes en hogares de la Provincia de Santa Fe durante el periodo 2010-2014.

1.3 Contexto

El sistema de prestaciones para PCD de Argentina fue creado en 1992 (Honorable Congreso de la Nación Argentina, 1997) y su estructura no fue actualizada, de acuerdo con los nuevos modelos y paradigmas vigentes en el campo de la discapacidad, pese a la existencia de nuevos estándares internacionales de buenas prácticas. La eficiencia y la eficacia del sistema

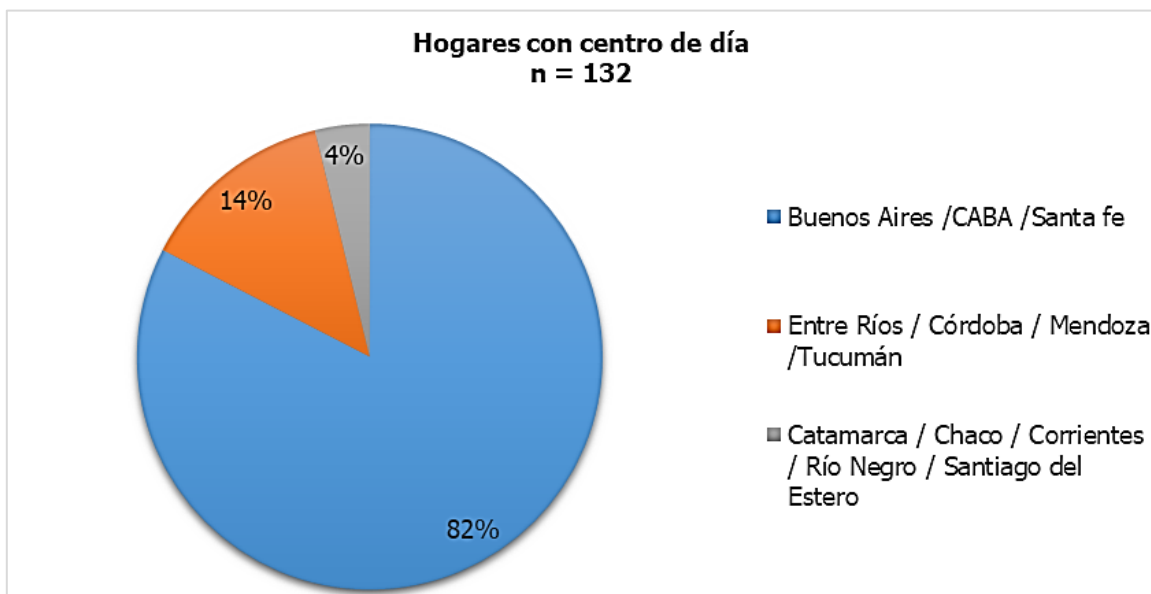
de prestaciones no ha sido estudiada, ni de manera general ni, de manera particular, esta última referida a la prestación de hogar permanente con centro de día.

La inversión que realiza el Estado Argentino en el sistema de prestaciones asistenciales para PCD es cuantiosa en monto: más de 37 mil millones de pesos en 2021 (Superintendencia de Servicios de Salud, 2021), equivalentes a 370 millones de dólares, al cambio oficial en ese año. Dentro de esas prestaciones se encuentran las de tipo asistencial: hogar, pequeño hogar y residencias.

Los Hogares son un recurso institucional que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales (vivienda, alimentación, atención especializada) a PCD sin grupo familiar propio o con un grupo familiar no continente. Originalmente fue una prestación meramente de vivienda, pero actualmente, sus residentes deben recibir algún otro tipo de prestación, (educativa o de rehabilitación), de modo integral (Ministerio de salud de Argentina, 2006).

Según la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS)¹, existen 132 prestadores habilitados para brindar la prestación de hogar con centro de día. Estas instituciones tienen, habitualmente, varias sedes, aunque la Agencia no aporta datos al respecto ni sobre las vacantes de cada una de ellas. Tampoco existen datos disponibles sobre la cantidad de beneficiarios asistidos por cada prestador. En la provincia de Buenos Aires se encuentra el 61% de los mismos; un 14% tienen su sede en la CABA y un 8% en la provincia de Santa Fe. 12 provincias no tienen ningún hogar con centro de día.

¹ <https://apps.snr.gob.ar/consultar/aplicacion/prestadores/prestadores.html>.



Fuente: elaboración propia a partir de la página de la ANDIS.

Las prestaciones tienen sus aranceles fijados de acuerdo a un nomenclador que diferencia tres categorías. La categorización se realiza de acuerdo con criterios edilicios y de infraestructura de personal. Usualmente, la categoría C se utiliza, ni bien la institución está habilitada por la jurisdicción local, para poder comenzar a facturar y luego se realiza la categorización inicial, sin demostrar ningún tipo de resultado. Es posible aspirar a una re-categorización para recibir las categorías A o B, luego de haber hecho mejoras arquitectónicas o ampliaciones, si la institución no la hubiera recibido desde un inicio. El arancel menor (categoría C) se incrementa alrededor del 25% en la categoría B y del 50% en la categoría A.

En junio de 2024, la prestación de Hogar permanente con centro de día categoría A, fue fijada en \$1.807.498, la categoría B, en \$ 1.517.958 y la categoría C, en \$1.188.880² (1984, 1606 y 1305 dólares americanos, respectivamente). Estos montos pueden incrementarse según el grado de dependencia de la PCD internada, ya que se supone que los pacientes

² Resolución conjunta del ministerio de salud y la agencia nacional de discapacidad del 15/77/2024 <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/310620/20240717>.

con mayores limitaciones requieren una mayor cantidad de servicios y de personal. Si la dependencia de la persona es moderada, se cobra un 25% más, y si la dependencia es grave, un 50% adicional. Por la dependencia moderada, la reglamentación no exige que el prestador realice ningún aumento de personal ni de infraestructura técnica como contraprestación. Debe destacarse que la valoración de la dependencia de las PCD, se realiza sobre la base de la Medida de Independencia Funcional [Functional Independence Measure] (Keith, 1987), diseñada para evaluar la dependencia física, pero que no es adecuada para evaluar la dependencia de las PCDI.

El nomenclador nacional es aplicable para obras sociales y prepagas de cobertura nacional; las obras sociales provinciales, las mutuales y obras sociales que no aportan al sistema de reparto, el programa Incluir Salud y el PAMI, manejan nomencladores propios, con valores, usualmente, menores que los del nomenclador nacional. La ley no explicita una duración máxima de la prestación ni un conjunto de resultados objetivos esperables.

Por otro lado, la Convención de los Derechos de las PCD (La Convención) (Naciones Unidas, 2006), a la cual Argentina otorgó rango constitucional (Honorable Congreso de la Nación Argentina, 2014), sí prescribe que los estados deben garantizar la autodeterminación y la plena inclusión de todas las PCD dentro de sus comunidades. La efectividad de la prestación Hogar con centro de día para empoderar a sus beneficiarios, en los términos de La Convención, nunca ha sido establecida científicamente. Tampoco existen análisis comparativos entre los resultados de diferentes metodologías de abordaje dentro de la prestación hogar. La población residente en hogares suele permanecer durante años en la institución. Ésta, a su vez, mantiene estables muchos de los factores contextuales de la vida de sus residentes.

1.4 Relevancia y Justificación

Existen más de 4 millones de PCD en Argentina, más de un millón y medio tienen Certificado Único de Discapacidad, lo que las habilita a recibir prestaciones, pero solo lo hacen entre 200 y 300 mil de ellas³. Es necesario reconocer la necesidad de transformar el sistema de prestaciones para garantizar el cumplimiento de derechos a todos los habitantes con discapacidad, de modo sostenible y eficiente.

No está disponible el número de beneficiarios de esos 132 hogares con centros de día⁴. El marco básico reglamentario indica que, preferentemente, no deben superar los 70 convivientes. Para dimensionar la situación, supongamos que cada uno de esos prestadores tiene sólo 30 residentes (lo que es una subestimación). La población total atendida sería de 3960 PCD. Si suponemos también que esos establecimientos cobran por categoría B (aunque la mayoría tenga categoría A), el costo anual, por persona sería de 19272 dólares y la inversión anual del Estado podría estimarse en más de 76 millones de dólares.

Esta cifra se invierte de forma fija, sin límite de tiempo y sin previsión de resultados, como podrían ser la externación o la derivación a un sistema de vivienda independiente. La evaluación de la eficacia de los hogares para mejorar la CDV de sus residentes bajo un modelo de prestación clásico y un modelo basado en la PCP es relevante para analizar la micro y la mesogestión del sistema de prestaciones, con base en evidencia. Con datos sobre los resultados y los costos, el Estado puede rediseñar los objetivos y ajustar su inversión a ellos.

³ Los datos no son precisos, dado que, en los sucesivos anuarios estadísticos, disponibles en <https://www.argentina.gob.ar/andis/anuarios-estadisticos-nacionales>, no es uniforme la manera de reportar por parte de las sucesivas reparticiones del gobierno a cargo del campo de la discapacidad.

⁴ En 2024, la ANDIS ha iniciado un proceso de recopilar declaraciones juradas de los prestadores, no obligatorias, informando cual es el número de beneficiarios que reciben cada modalidad prestacional. El formulario se encuentra disponible en https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2018/05/declaracion_jurada_de_poblacion_asistida_1_0.pdf.

2. Planteamiento del Problema

2.1 Formulación del Problema de la Tesis

El sistema de prestaciones para PCD de Argentina enuncia objetivos genéricos, condiciones edilicias y dotación y acreditación del personal, para cada una de las prestaciones de un modo estandarizado. Las auditorías periódicas desde los organismos nacionales son escasas (comparadas con las del PAMI y las de algunas obras sociales y prepagas) y se enfocan en el cumplimiento de indicadores de proceso, en el cumplimiento de la prestación, pero no en ningún tipo de resultado. Los estándares de las prácticas en el campo de la discapacidad se han modificado sustancialmente en los más de 30 años de existencia del sistema, pero no se realizó ningún refinamiento del sistema, pese a que la ley lo habilita explícitamente.

El Estado argentino paga, desde hace más de 30 años, sin controlar el grado de cumplimiento de los objetivos genéricos que explicita la ley, ni incentivar la mejora continua de las prestaciones. Habida cuenta de que la concepción del lugar de las PCD dentro de sus comunidades ha cambiado, resulta necesario contar con evaluaciones económicas de abordajes alternativos, adecuados a los nuevos estándares, para implementar los más apropiados para impulsar las políticas públicas en términos individuales y comunitarios.

2.2 Objetivos

2.2.1 Objetivo general

Evaluar la relación costo-utilidad del Modelo Argentino de PCP para personas adultas con discapacidad intelectual residentes en hogares con centro de día, en la Provincia de Santa Fe, durante el periodo 2010-2014.

2.2.2 Objetivos Específicos

- Describir comparativamente la prestación convencional y el Modelo Argentino de PCP.

- Calcular la puntuación de CDV grupal, a partir de los puntajes individuales, obtenidos con la escala GENCAT (Verdugo Alonso et al., 2009) para cada uno de los años bajo estudio.
- Calcular los costos de la prestación de hogar con centro de día, gestionada con el método convencional y con el Modelo Argentino de PCP.
- Evaluar la significación estadística de los cambios en las puntuaciones de la CDV, durante el período de análisis.
- Calcular los Años de vida ajustados por calidad (AVAC) a partir de las puntuaciones de la CDV durante el periodo de análisis.
- Calcular la razón de costo – utilidad media del método convencional y del modelo argentino de PCP.
- Calcular la razón costo – utilidad incremental entre el método convencional y el Modelo Argentino de PCP.

3. Marco Teórico

3.1 El campo de la discapacidad y su evolución

3.1.1 El paradigma religioso y el modelo de la prescindencia

Las primeras menciones de PCD, física, se remontan al Código de Hammurabi y al Antiguo Testamento. Numerosos dioses y personajes míticos griegos, nórdicos y aztecas tenían ceguera o alguna deformidad. Desde aquellos tiempos, el imaginario social occidental atribuye menor valor de producción y de intercambio a quienes portan limitaciones funcionales. Esta atribución es automática y sólo en la segunda mitad del siglo XX, la humanidad reconoció, gradualmente, la arbitrariedad de esa representación social.

La minusvalía que se les atribuye a las PCD, radica más, en la práctica social, en el trato entre humanos, que, en la falta de inteligencia, de sensibilidad o de movimiento de la PCD. Esta concepción de la discapacidad existe desde mucho antes que fuera alojada formalmente en el campo disciplinario de la salud.

La discapacidad se producía por designio divino y, como tal, era aceptada resignadamente. Las PCD no eran miembros de la comunidad, la sociedad podía prescindir de ellos; eran irrelevantes para el conjunto. La asistencia, cuando se organizaba, se basaba en la caridad y la beneficencia, perpetuando la imagen de las PCD como objetos de lástima y dependencia.

Dos etimologías de palabras que usamos para nombrar a las PCDI son útiles para plantear los antecedentes de la perspectiva actual sobre ellas. *Idiota* viene del griego *idio*, que significa propio, particular (como en Idioma e Idiosincrasia). El *idiot* era el que se preocupaba tan sólo de sus propios asuntos y no se interesaba por los asuntos de los

ciudadanos, por la política. En la Europa medieval se utilizó para designar a aquellos ignorantes, usualmente extranjeros, que no dominaban adecuadamente el latín.

Imbécil es quien no se sostiene por sí mismo y necesita de un bastón (*becillis* es el diminutivo de *baculum*, bastón, en latín). Los ancianos, los enfermos y las PCDI son los que necesitan un apoyo. Otra versión dice que quienes usaban bastón eran sabios y quienes no lo tenían, los in-béciles (sin bastón), metafóricamente, los ignorantes.

3.1.2 El paradigma del déficit y el modelo médico rehabilitador

En el paradigma del déficit, se compara cuantitativamente a los objetos, en este caso las PCD, con un patrón o modelo sancionado como normal. El concepto mismo de normalidad induce a la instrumentación del paradigma del déficit. En el caso de la discapacidad intelectual, la magnitud con la cual se la compara con la normalidad, es el coeficiente intelectual. Cuando se interviene desde el paradigma del déficit, se busca compensar, reemplazar, dar lo que falta, porque la realidad deseable es la del modelo normal.

La creencia en la existencia real y fija del límite, entendido como déficit, es más fuerte que cualquier demostración de las capacidades. Describen, Tamayo et al. (2022), que “la discapacidad ha sido reconocida no por sus atributos positivos, sino por aquellos desacreditadores que se asignan al que es menospreciado con el fin de destacar el defecto, la falla o la desventaja”. De los Ríos (2020), argumenta que, en la conquista de América, “existe una simetría posicional de inferiorización, subordinación y conducción entre anormales e indígenas entre finales del siglo XIX y principios del XX”. En los pueblos originarios del mundo no existe el concepto discapacidad: siempre es una palabra ajena, impuesta por la acción adoctrinadora, especialmente de los evangelizadores.

En el modelo médico, la discapacidad es un problema individual, producto de una enfermedad, una lesión o una condición, descripta y abordada desde disciplinas ligadas con

la salud. La rehabilitación, dentro de este paradigma, aspira a normalizar a las PCD, aunque estas nunca puedan acercarse al modelo normal. El tratamiento o la prestación de servicios se basaba en remediar el déficit o la deficiencia asociada con la discapacidad (Taylor y Taylor, 2013). Si la discapacidad se consideraba "intratable", la atención en entornos institucionales, al estilo manicomial, se consideraba un servicio necesario, para "proteger al público general de la población genéticamente inferior".

Las diferencias funcionales y de comportamiento resultan patologizadas, ignorando las dimensiones sociales, culturales y ambientales que influyen en la conformación de la vida de la PCD. Si los entornos físicos y sociales no son accesibles, lo cual no es perceptible dentro del paradigma, la conclusión es que la persona es la que tiene un impedimento, no que la institución tiene una barrera para la participación en igualdad de condiciones.

El paradigma del déficit y el modelo médico de la discapacidad solo registran la incapacidad, la falta de inteligencia, el retraso. Toda la realidad se eclipsa frente al rótulo del diagnóstico. La gran mayoría de las PCDI termina el colegio primario, pero se los sigue considerando incapaces e ignorantes. La sociedad se sigue sorprendiendo por sus capacidades, cuando logran hacer actividades que hace la gente común: cantar, aprender inglés, bailar tango, manejar un auto. El diagnóstico establece el pronóstico y el futuro de la persona, independientemente de cualquier intervención. Lo que lleva a que las intervenciones no incorporen la expectativa de cambios sustantivos.

El modelo médico rehabilitador, en la mayoría de los casos, ni curaba ni rehabilitaba, integralmente. Un efecto colateral del mismo, percibido como perjudicial, décadas más tarde, promovía la dependencia de las PCD, considerándolas como incapaces de tomar decisiones o valerse por sí mismas. Las instituciones especiales, acababan segregándolas de la comunidad y limitando su autodeterminación. Por otro lado, la discapacidad pasó de ser un tema de importancia marginal dentro de la vida comunitaria, cuyos devenires afectaban exclusivamente a los individuos que la padecían, a ser un tema emergente. Las

prácticas fundadas en el modelo médico permitieron que recién nacidos y menores con discapacidades recibieran todos los recursos disponibles para mantener su vida. Por ejemplo, en la década de 1990, las personas con síndrome de Down tenían una expectativa de vida de treinta y cinco años mientras que, actualmente, superan los sesenta años de edad habitualmente.

Con anterioridad a la vigencia del modelo médico de la discapacidad, las prácticas educativas de salud y de rehabilitación tenían muy escasos resultados, de una calidad no comparable con el resto de los habitantes; la segregación, la infravaloración y la discriminación fueron, durante casi todo el siglo XX, toleradas como inevitables, porque eran las personas y no las instituciones, las impedidas. Prevalcían estereotipos negativos que asociaban la discapacidad con la incapacidad, la dependencia y la improductividad, aunque siempre haya sido posible percibir que las limitaciones coexistían con capacidades.

Hay grupos de activistas y teorizadores, dentro del campo de la discapacidad, que sostienen que se deben considerar los efectos del capacitismo y de la concepción de la integridad corporal obligatoria. "El capacitismo proviene del término *ableism*, que induce la formación de estereotipos negativos, prácticas de exclusión y discriminación hacia aquellas corporalidades que estropean los estándares de productividad. El capacitismo es una ideología que privilegia el cuerpo funcional y completo, mientras tanto, quienes no se ajusten a ese cuerpo "normal", serán patologizados y fijados como menos válidos (minusválidos), deficientes, dependientes y discapacitados. La división capacidad/discapacidad presupone una pirámide de valor corporal que localiza en la punta la capacidad, la funcionalidad, la completitud, la belleza y la heterosexualidad" (Ramírez, 2020). Y continúa: "la falsa idea de que los cuerpos sin discapacidad son de alguna manera perfectos, sanos y radicalmente autosuficientes o, quizá, precisamente, más válidos y, por tanto, más importantes para la sociedad", es lo que lleva a que sean instrumentalizados como estímulos inspiracionales. Si *ellos* pueden superarse, siendo ellos PCDI que logran algo que se creía imposible para los de su tipo (subir al Aconcagua, manejar un velero, estudiar

en la universidad, ser electos para un cargo público), quiere decir que cualquier empleado y cualquier ciudadano deberían esforzarse, pues, solo basta con una actitud positiva para alcanzar cualquier logro. El fracaso personal es causado por la falta de compromiso individual; el éxito no es producto de inequidades de género, clase o raza.

3.1.3 El paradigma de la diferencia y el modelo social

El paradigma de la diferencia pone en el centro la diversidad entre los seres humanos. No utiliza un modelo previo para compararlos, sino que reconoce la diferencia como constitutiva del ser humano. *Di-ferens*, en latín, significa dos caminos. La discapacidad es vista como parte de las infinitas diferencias y similitudes entre los seres humanos, en un continuo de capacidades y limitaciones, que todos tenemos, y que se despliegan en contextos socio histórico culturales concretos.

El paradigma de la diferencia favorece una comprensión de la discapacidad en la que hay sorpresas, misterios, sobreentendidos, malentendidos, aclaraciones, preguntas que es necesario hacer y respuestas que requieren un procesamiento complejo antes de ser respondidas. La inteligibilidad de la discapacidad deja de ser cristalina, derivada linealmente de un saber disciplinario; comprenderla pasa a ser un proceso creativo, multi, inter y transdisciplinario.

El Modelo Social de la Discapacidad representó un cambio radical en la comprensión de la discapacidad, poniendo el énfasis en los factores sociales, culturales y ambientales que impiden el acceso, la permanencia y la participación, con igualdad de condiciones iniciales y paridad de resultados. La discapacidad, en este modelo, es un problema que se plantea a nivel público, puesto que es parte de la diversidad inherente a la humanidad. La comunidad asume un rol porque le importan verdaderamente cada uno de sus miembros, por solidaridad económica y política.

Dos procesos pusieron a la discapacidad en la agenda pública, a partir de que ciudadanos relevantes adquirirían una discapacidad secular. Los procesos de industrialización iniciados a fines del siglo XIX produjeron, sin proponérselo, la emergencia en la escena pública de trabajadores calificados que sufrían accidentes o enfermedades laborales. De un modo análogo, las guerras del siglo XX incluyeron el retorno al hogar de cientos de miles de excombatientes, héroes lesionados en combate, que eran un grupo altamente prestigiado, a quienes, sus patrias, no querían dejar desamparados.

El puntapié inicial para la estructuración del modelo social, fue el principio de normalización, según el cual, las PCD deben tener acceso a las mismas oportunidades y condiciones de vida que las personas sin discapacidad y llevar un ritmo de vida (diario, semanal, mensual, anual) normal, común con el resto de las personas, no normatizado artificialmente. Su creador, Bengt Nirje era antropólogo, trabajando para la oficina de refugiados de la ONU. Su mirada no era terapéutica, sino basada en los Derechos Humanos y desnaturalizó las múltiples segregaciones, en instituciones asilares o en servicios especializados que no dejaban que las PCD tuvieran una vida por fuera del tratamiento rehabilitador. Los objetivos terapéuticos no eran relevantes para la vida ciudadana.

A partir de las primeras manifestaciones de PCD motriz en la década de 1960 en Estados Unidos, que protestaban porque las condiciones edilicias y reglamentarias de las universidades les impedían desarrollar una carrera universitaria, la concepción de la discapacidad se fue reconfigurando. Las prácticas institucionales, en todo nivel, fueron adquiriendo nuevos principios orientativos: el par de conceptos *integración* e *inclusión*, a nivel organizacional y otro par de conceptos a nivel de las PCD: *autonomía* y *autodeterminación*.

En este modelo y este paradigma, las intervenciones destinadas a los individuos en función de sus deficiencias, dejaron de ser las prefijadas y fueron siendo progresivamente reemplazadas por intervenciones que consideraban las fortalezas, las metas y los valores de

la PCD y se basaban en evaluaciones integrales, que consideran aspectos físicos, psicológicos, sociales y ambientales de cada persona.

Las prácticas institucionales deben considerar la diversidad individual y evitar estereotipos o generalizaciones. Consecuentemente, las PCD deben tener la libertad de tomar sus propias decisiones, de controlar sus vidas y de participar de manera plena y significativa en todos los aspectos de la vida institucional. Para ello, las instituciones públicas deben eliminar barreras físicas, culturales y procedimentales y proveer los ajustes necesarios para que las distintas diversidades personales queden alojadas y no marginadas de sus procesos, sean estos los que fueren. Una persona puede tener limitaciones, pero la discapacidad se produce en el encuentro con un contexto social que naturaliza la exclusión de algunas personas.

En el campo educativo, se clasificaba a las PCDI en educables o entrenables, siendo esta última categoría exactamente igual a la que se refiere a los animales domésticos; las PCDI no eran sujetos pasibles de aprender más que por excepción. Si los primeros agrupamientos institucionales buscaban que fueran tolerables para el conjunto de la sociedad, también permitieron que los profesionales de la educación descubrieran que podían aprender, si se les enseñaba. A fines de la década de 1990, la ciudad de Buenos Aires implementó la política de que todos los jardines de infantes de la ciudad aceptasen niños con discapacidades, sin ningún tipo de restricción. En la actualidad, la escolarización de las PCDI, en Argentina, está garantizada durante los catorce años de escolarización obligatoria que marcan los estándares internacionales y la ley argentina; muchas PCDI terminan la escolaridad primaria y, no sin pocas dificultades, terminan la escolaridad secundaria en una minoría de los casos (Aznar y González Castañón, 2017).

3.1.4 Las propuestas de inflexión en el siglo XXI

El modelo social de la discapacidad fue aceptado y promovido desde organizaciones internacionales. La Organización Mundial de la Salud, por ejemplo, cambió su concepción

de discapacidad. En el siglo XX utilizaba los conceptos “deficiencia”, “discapacidad” y “minusvalía” para describir a las PCD. En 2001, los 191 Estados miembros de la OMS aprobaron oficialmente la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (Organización mundial de la salud, 2001) como norma internacional para describir y medir la salud y la discapacidad.

Esta clasificación se centra en tres componentes, que destacan la interacción entre los factores internos y los externos, con respecto al individuo, en el Estado de salud:

1. las funciones y las estructuras corporales: determinan los componentes que llamamos, llanamente, como médicos.
2. Las actividades y la participación: describe acciones concretas y cotidianas, en el hogar y en la comunidad.
3. Los factores personales y ambientales: describen el nivel contextual, donde se reconocen barreras y facilitadores.

Otra organización internacional que promueve el modelo social es la Asamblea general de las Naciones Unidas, que convocó a líderes y organizaciones de PCD, familias de PCDI, representantes de Organizaciones no gubernamentales, proveedores y administradores de servicios, abogados, legisladores, profesionales de la educación y de la salud y autoridades gubernamentales, para elaborar La Convención sobre los derechos de las PCD, proceso que insumió cinco años de trabajo. En ella retomó varias declaraciones previas sobre el tema, elaboradas por el mismo organismo, pero que no habían tenido tanto impacto como luego tuvo La Convención.

Esta Declaración pretende ser un instrumento guía sobre los derechos fundamentales de las PCD, con el propósito de asegurarles una ciudadanía plena, válido para todas las organizaciones internacionales, los poderes públicos y las sociedades civiles que decidan respetar la autodeterminación de las PCD y su participación social. La Convención exige que

las PCD tengan acceso al sistema de salud, al sistema educativo, al mundo laboral y a todas las esferas de la vida comunitaria.

Argentina incorporó La Convención a su constitución nacional en 2012 y es un punto de referencia habitual entre los actores sociales del campo de la discapacidad. Sin embargo, aunque La Convención no sea cuestionada, al punto en que sólo seis países se rehusaron a firmarla⁵, los cambios por ella promovidos no son definitivos y las acciones inclusivas siguen centrándose en identificar grupos de personas con limitaciones para compensar esas limitaciones con distintas estrategias. Esta inercia institucional, en concordancia con el paradigma del déficit y el modelo médico de la discapacidad, puede reforzar esas limitaciones o las coagula en una realidad catalizada por la misma institución.

Las prácticas educativas tampoco se han modificado en forma acorde: persisten las insuficiencias para alojar a los niños y niñas con discapacidad y brindarles una educación de calidad, aunque sean mucho menores que hace 15 años. El sistema de prestaciones, como ya se mencionó, no se modificó en un ápice.

Verdugo y Schalock (2024) lo expresan, sucintamente, de este modo: "(a) la discapacidad no es fija ni dicotómica, sino flexible, según las fortalezas y limitaciones de la persona o la familia y los apoyos disponibles en el entorno; y (b) se pueden mitigar los efectos de la propia discapacidad diseñando intervenciones, servicios y apoyos basados en la participación colaborativa y una comprensión de la discapacidad que proviene de la experiencia y el conocimiento vividos". Como muchos otros, los autores detallan la potencia de los contextos que facilitan la CDV: la participación en la comunidad, la promoción del sentido de pertenencia, la maximización de capacidades personales y de las oportunidades comunitarias, la libertad para participar en las mismas actividades que sus conciudadanos,

⁵ 187 países son signatarios de esta Convención y solo 6 no lo han hecho hasta el momento: Estados Unidos, Bután, Camerun, Tonga, Tayikistán and Liechtenstein.

en entornos seguros y protegidos. Los contextos adquieren esta potencia al comprometerse a honrar las metas de la PCD y su familia.

La Agencia Nacional del Seguro de Discapacidad de Australia [National Disability Insurance Agency]⁶, tiene una estructura que transversaliza distintos organismos del Estado, como la educación pública, los servicios de salud, el transporte público y la asistencia domiciliaria: la política pública está organizada integralmente. En Argentina, el ministerio de salud, el de desarrollo social, el de educación y la Agencia Nacional de Discapacidad funcionan de forma aislada, sin mecanismos para garantizar la transversalidad y la integralidad de la intervención del Estado, que es garante del cumplimiento de los derechos pormenorizados en La Convención.

Los mecanismos y procedimientos de la agencia australiana están expresados en lenguaje simple, que cualquier usuario no profesional puede entender; la información es accesible y está centralizada en una misma fuente, que, además, explicita cómo contactarse con otros organismos. Joyce (2015), reflexionando sobre la situación en Australia, había anticipado que, para poner realmente en práctica la PCP, debían respetarse dos ejes: un abordaje fundamentado en los derechos de las PCDI (ser reconocidas como sujetos de pleno derecho, sin confundir los apoyos para ejercerlos con la anulación de su personería), y el co-diseño de prácticas, formularios, consejos asesores (que implica la participación directa de PCDI en los mismos). En Argentina, no existe ningún mecanismo de participación de las PCD; los trámites y requerimientos son distintos en cada jurisdicción y ni siquiera los profesionales especializados tienen un conocimiento acabado del sistema, al punto de que varias universidades brindan cursos para graduados sobre ese tópico.

La agencia australiana informa las intervenciones que está habilitada y obligada para hacer, las que son incumbencias de otros organismos del Estado y las que deben gestionarse

⁶ <https://www.ndis.gov.au/> Este sitio web fue examinado en agosto de 2024.

dentro de la red social de una PCD. Todo el sistema funciona sobre la base de planificaciones centradas en las personas, y cada plan individual puede abarcar todas las áreas de la vida cotidiana, desde la búsqueda de trabajo, hasta la asistencia personal. La financiación es individualizada y personalizada. Los criterios para incluir una intervención en el plan individual es que la misma:

- Sea útil para alcanzar las metas y aspiraciones individuales o incrementar la participación social y/o económica de la PCD.
- Tenga una buena relación calidad-precio, (que el costo de la intervención sea similar o más barato que otras opciones alternativas que brinden el mismo resultado).
- Tenga el potencial de reducir los costos de financiamiento a largo plazo.
- Sea efectiva y beneficiosa según la evaluación de la PCD.
- Ayude a mantener las intervenciones informales de la red de pertenencia o del sistema público.
- Esté relacionada con la discapacidad y no sea parte de un costo común a cualquier ciudadano (alimentación, agua o electricidad).

La agencia australiana de discapacidad financia el entrenamiento en el uso del transporte público; el Estado argentino sólo requiere la indicación de un médico para pagar por un transporte, y, el médico puede indicarlo a pedido de los padres, solo porque se sienten inseguros de que su familiar con discapacidad use el transporte público.

En 1994, Suecia implementó cambios en la forma de financiar y dar servicios domiciliarios a las PCD severa. Si la PCD requiere asistencia hasta por 20 horas a la semana, el municipio la financia. Si la PCD necesita asistencia por más de 20 horas a la semana, el municipio asume el costo de 20 horas, y el Estado, por medio de la Agencia de Seguro Social, paga por el resto de las horas necesarias. El municipio y el Estado nacional cooperan, siendo el municipio el responsable de que las personas que necesitan asistencia, la reciban (Clevnert y Johansson, (2007).

Estos sistemas nacionales de prestaciones sirven de contraste para comprender que los paradigmas y los modelos se encarnan de un modo sistémico. La política pública de Argentina en discapacidad está estructurada en el polo opuesto de estos sistemas, ya que define estándares nacionales, que no son obligatorios para las provincias en sus jurisdicciones. No existe un trabajo articulado con los efectores locales, ni contextualizan los costos del nomenclador a la realidad comunitaria o personal.

En 2024, el Estado paga prestaciones de transporte para PCD a razón de \$504 por kilómetro⁷, un importe cercano al valor de un taxi en las grandes ciudades, independientemente de que la persona tenga a su disposición una densa red de transporte público y que pueda usarlo. Si concurre a un centro de día o a una escuela especial, no está dentro de las incumbencias de esas instituciones, enseñarles a las personas a usar el transporte público, aunque reciba servicios durante décadas en la misma institución. Si el transporte lleva a varias personas, desde sus domicilios hasta una institución, el Estado paga al transportista el equivalente a un viaje de ida y vuelta individual de cada uno de los transportados, sumando recorridos individuales, aunque se organice un recorrido colectivo.

3.1.5 La discapacidad intelectual

La Asociación Estadounidense de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo⁸ (AAIDD) revisa periódicamente los criterios diagnósticos y la subclasificación de la condición que actualmente llamamos discapacidad intelectual. En la última versión de su manual (Schalock et al., 2021), la discapacidad intelectual está caracterizada por limitaciones estadísticamente significativas, tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa de la persona. Estas limitaciones deben manifestarse antes de los 22 años y afectar a la persona de modo cotidiano y estable. Este último criterio se modificó en ésta última edición, antes,

⁷ <https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/310620/20240717>.

⁸ American Association on Intellectual and developmental disabilities (AAIDD), que desde 1950 hasta 2006 se llamó Asociación Estadounidense del Retraso Mental. www.aaidd.org.

la edad límite de comienzo eran los 18 años, pero los expertos coincidieron en señalar que los seres humanos siguen madurando hasta luego de aquella edad en nuestra época.

El funcionamiento intelectual se evalúa, principalmente, a través de alguna prueba de inteligencia estandarizada. Las más usadas responden a un determinado modelo de inteligencia, en el cual se resalta la inteligencia lógico-matemática y la verbal, las habilidades del aprendizaje, la capacidad de razonamiento, de abstracción y de resolver problemas estructurados. Tienen un sesgo de contenidos escolares, (que difícilmente se encuentran en personas no alfabetizadas), y ejemplos propios de la vida de clase media urbana, (por lo cual, el universo temático que evalúan puede ser ajeno a personas de estratos empobrecidos o rurales). Tampoco evalúan otros tipos de inteligencias, que se han reconocido y estudiado en las últimas décadas, como la social, la musical, la emocional.

El resultado de estas pruebas es el cociente intelectual que, tradicionalmente, se calculaba dividiendo la edad mental de una persona (determinada a través de estas pruebas) por su edad cronológica y multiplicando el resultado por 100⁹. Los métodos actuales se basan en la comparación de los resultados de la persona con los de un grupo de referencia de la misma edad. La inteligencia, así medida, tiene una distribución normal en la población general. Las PCDI pertenecen al 2% inferior, esto es, a más de dos desvíos estándar por debajo del promedio.

Las limitaciones en la conducta adaptativa se incorporaron en 1992, aunque solo en 2021 la AAIDD comenzó a recomendar escalas estandarizadas para medirla, apropiadas a los nuevos paradigmas y modelos. Son un conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que las personas necesitan para convivir y estar incluidos en la sociedad. Hasta 1992, el cociente intelectual era el único criterio para diagnosticar Retraso mental, que es

⁹ De estas pruebas viene la costumbre de describir a las PCDI comparándolas con niñas y niños, esencializando la metáfora de la edad mental.

el nombre que sigue utilizándose en el DSM V¹⁰ (American Association of Psychiatry, 2015) y en la CIE-10¹¹ (Organización Mundial de la Salud, 1995). Estas son las clasificaciones utilizadas por los gobiernos y las organizaciones de salud. Sus modificaciones no se realizan por los mismos canales que las definiciones de la AAIDD, con lo cual, existen discrepancias con respecto a estas últimas.

De la época en la cual el cociente intelectual era razón suficiente para el diagnóstico, provienen los cuatro niveles de retraso mental, que se siguen usando de modo coloquial, ya que la variabilidad interindividual es muy grande. La discapacidad depende de la interacción con el contexto, por lo que, personas con el mismo cociente intelectual, en diferentes contextos, pueden llevar vidas muy diferentes.

Las personas con un retraso mental leve tienen un cociente intelectual entre 50 y 70 puntos. Pueden aprender a leer y escribir, terminar la escolaridad primaria y, si el entorno lo favorece, la secundaria, incluso, en programas para adultos, pueden realizar trabajos sencillos y vivir de forma independiente. Las personas con retraso mental moderado tienen un cociente intelectual entre 35 y 49 puntos. Pueden aprender algunas habilidades académicas básicas, terminar la escolaridad primaria, desarrollar habilidades laborales y hogareñas con supervisión. Ambos grupos representan el 80% de las PCDI.

Las personas con retraso mental grave tienen un cociente intelectual entre 20 y 34 puntos. Requieren intervenciones considerables en su vida diaria, pero tienen algunos grados de autonomía y socialización. Las personas con retraso mental profundo tienen un cociente intelectual inferior a 20 puntos. Tienen muy pocas habilidades de comunicación y cuidado personal, requieren asistencia para la mayoría de sus actividades diarias y no pueden vivir de forma independiente. En estos grupos, es común encontrar malformaciones, trastornos

¹⁰ Manual Diagnóstico y Estadístico [Diagnostic and statistical Manual], desarrollado por la Asociación Norteamericana de Psiquiatría.

¹¹ Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, 10ª revisión (CIE-10), desarrollada por la OMS.

neurológicos activos y comorbilidades varias. Además, las etiologías, que solo son identificadas en la mitad de los casos, también son de muchas naturalezas, algunas fijas, otras evolutivas; algunas manifestándose desde el nacimiento, otras en la pubertad, por lo cual esas cuatro categorías son un corsé para un espectro de situaciones.

Krahn (2019) revisa distintas estimaciones de la prevalencia de la discapacidad intelectual. Una de las dificultades con las que se encuentra es que distintos países utilizan definiciones que se superponen, pero no son equivalentes: discapacidades del desarrollo, discapacidad del aprendizaje, parálisis cerebral, trastornos del espectro autista. También surgen problemas si se estudia la prevalencia durante la niñez, cuando es esperable diagnosticarla, o en la edad adulta, durante la cual la discapacidad intelectual puede ser enmascarada por otras condiciones o quedar invisibilizada, porque los profesionales que podrían detectarla, no la registran apropiadamente en personas adultas. El mismo autor informa que las estimaciones sobre la prevalencia de la discapacidad intelectual en la población general, conducidas por sistemas de salud nacionales, son: entre 1,49% y 1,9%, para Estados Unidos; entre 2,16% y 2,5% para Inglaterra y 3% para Australia.

3.1.6 El sistema prestacional argentino

El sistema prestacional argentino para PCD se basa en la Ley 24.901 de 1997, la cual establece un Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las PCD. Este sistema garantiza la cobertura total de las prestaciones que las PCD requieran, ya sea a través de obras sociales o de organismos del Estado. Para acceder a estas prestaciones, las PCD deben contar con un Certificado Único de Discapacidad (CUD) vigente.

Dentro de las prestaciones básicas, la ley define las siguientes:

- **Prestaciones preventivas:** para la madre y el niño, desde el momento de la concepción, asegurando los controles, la atención y la prevención adecuados para su

óptimo desarrollo físico-psíquico y social, evitar patologías, detectarlas tempranamente, evitar la discapacidad o compensarla, a través de una adecuada estimulación y/u otros tratamientos que se puedan aplicar, como la estimulación temprana.

- **Prestaciones de rehabilitación:** para que la persona con discapacidad adquiera las aptitudes e intereses que le permitan lograr su integración social, “cualquiera fuere el tipo y grado de discapacidad, con los recursos humanos, metodologías y técnicas que fuere menester, y por el tiempo y las etapas que cada caso requiera”. Incluye servicios de rehabilitación motriz o psicofísica, la provisión de órtesis y prótesis, los centros de día y los programas de aprestamiento laboral.

Los centros de día son servicios a los que se puede ingresar durante la adolescencia, aunque lo habitual sea que se priorice que la PCD concluya el recorrido por el sistema educativo, si es una opción. Originalmente, los centros de día fueron pensados para PCD severas o profundas, pero se pueden encontrar beneficiarios con niveles leves o moderados de discapacidad intelectual, porque no hay un destino claro en la comunidad para la mayoría de las PCDI, independientemente de la severidad de sus limitaciones y los centros de día se transforman en la única institución continente, una vez terminado el ciclo escolar obligatorio. La prestación no define un límite de edad claro, ni un perfil de egreso estipulado.

- **Prestaciones terapéuticas educativas:** son organizadas a través de los Centros Educativo terapéuticos. La ley pauta el objetivo de las mismas: “la restauración de conductas desajustadas, adquisición de adecuados niveles de autovalimiento e independencia, e incorporación de nuevos modelos de interacción”.

Aquí entrevemos el paradigma del déficit y el modelo médico de la discapacidad. Los destinatarios de esta prestación son niñas, niños y adolescentes en edad de escolarización obligatoria, que son rechazados o expulsados desde el sistema educativo porque no puede contener sus diferencias. El Estado paga, durante décadas, para que estos niños no concurran a la escuela, en ningún momento de su recorrido, y brinda los

recursos financieros y profesionales a instituciones especializadas, al mismo tiempo en que no invierte en el sistema educativo, que los expulsa por carecer de recursos profesionales adecuados (Aznar et al., 2022).

- **Prestaciones educativas:** apoyan la escolaridad, en todos sus tipos, aunque su implementación se da casi exclusivamente durante la edad de escolarización obligatoria. También se incluyen las prestaciones de formación laboral.
- **Prestaciones asistenciales:** comprenden sistemas alternativos para la vivienda, cuando el grupo familiar no sea continente o no exista: residencias, pequeños hogares y hogares. Los hogares tienen por finalidad cubrir de modo integral los requerimientos básicos esenciales: vivienda, alimentación, atención especializada.

3.2 El campo conceptual de la PCP

3.2.1 El concepto de persona

a) Perspectivas teóricas

El concepto de "persona" ha sido objeto de debate filosófico y científico durante siglos. Dados los objetivos de esta investigación, es crucial comprender su polisemia para realizar una lectura crítica de las fuentes. Paciente, persona, usuario, sujeto, ciudadano, beneficiario e individuo pueden usarse de modo intercambiable, dentro del discurso de un mismo autor. También sucede que dos artículos usen la misma categoría, pero se refirieran a concepciones de persona muy diferentes.

La definición más común de persona dice que es un ser individual, único e irrepetible, poseedor de características biológicas, psicológicas y sociales distintivas. Esta visión, que podría denominarse individualista, enfatiza la autonomía, la libertad y la capacidad de agencia. Las personas son individuos, agentes responsables de sus acciones y sus decisiones. En esta concepción, el entorno es un ambiente, un telón de fondo o un soporte

para la actuación del individuo. Las conductas son acciones que pueden estudiarse, comprenderse y modificarse con prescindencia del entorno.

Otra definición, que podría denominarse subjetivista, concibe a la persona como un sujeto socio histórico, resaltando la dimensión social y cultural del ser humano. Esta perspectiva reconoce que las personas se constituyen, y se desarrollan como tales, a través de su interacción con el entorno social, histórico y cultural. Este entorno es un contexto, que mantiene una relación bidireccional, fluida y creativa con la persona. El sujeto no puede prescindir de su contexto, tanto sea pasado, presente o futuro; no crea su universo desde cero, está situada en el mundo.

Desde esta perspectiva se pueden estudiar los comportamientos, como respuestas activas de las personas frente a sus contextos y a las significaciones construidas en diálogo con estos. Cobran importancia, entonces, las ideologías, las desigualdades sociales y los mecanismos de exclusión que afectan a ciertos grupos poblacionales.

Distintas disciplinas, a lo largo de los siglos, han debatido cuándo un ser humano comienza a ser considerado una persona o si es posible que, en algún momento o situación, cese de serlo. Estas preguntas generan y han generado conflictos éticos y legales complejos, especialmente en relación con el aborto, la eutanasia, el estatus legal de los embriones y fetos, la protección de las niñas, niños y adolescentes o la tutela de las PCD. Para algunos, todo ser humano es, siempre, persona. Para otros, no hay una esencia innata de la persona, porque se trata de un producto socio histórico; como tal, el status de persona se adquiere, tiene distintos niveles y puede perderse.

Norberto Espósito dedicó tres libros a pensar la persona y la comunidad: *Communitas*, *Inmunitas* y *Tercera persona* (Espósito, 2009, 2010, 2021). Los párrafos siguientes se nutren de ellos, especialmente de este último. El ser humano es del orden de la naturaleza, pero las personas son una producción. El ser humano tiene una existencia material y continua; la persona está ligada al acontecimiento: le pasa y hace suceder a su circunstancia. Citando

a Deleuze, Espósito invita a cada quien para que sea digno de lo que le sucede, enfrentando el acontecimiento y poder cerrarlo, tanto en su significación como en su conclusión.

Persona es alguien capaz de autodeterminación frente a sus pares; sujeto es aquel cuyas palabras son consideradas como propias. La ecolalia es un síntoma de discapacidad intelectual, justamente por ese motivo: que el individuo hable no hace que sea visto como persona si no habla apropiadamente. La capacidad de hablar en forma inteligible es importante, para Espósito, y para el campo de la discapacidad intelectual: los seres humanos estamos sujetos desde el lenguaje, incluso antes de nacer.

Persona es la primera expresión de ciudadanía, y esta dimensión es crucial para la implementación de la PCP, ya que puede ser implementada para individuos o para sujetos de derecho. Esta opción amplía o angosta los horizontes de la PCP. La satisfacción individual no lleva a la plena inclusión si se produce, en algún, momento, la participación ciudadana, en igualdad de condiciones con los pares. El ejercicio pleno de la ciudadanía es una expresión elevada del estatus de persona, en el cual se combinan elementos extremadamente propios, con otros, impersonales, provenientes de la comunidad, como la obediencia a las leyes, la responsabilidad de colaborar con el sustento de los convivientes, las obligaciones hacia los conciudadanos.

Nicole Diederich (en Gardou, C et al., 1999) describe que la situación de dependencia puede hacer que una persona devenga objeto de los cuidados de otros. La intervención de una institución clásica, basada en el paradigma del déficit y el modelo médico de la discapacidad, pueden conducir a que una PCD se desposea de sí misma, reflejando la imagen estereotipada que la institución tiene de ella y desapareciendo como persona, en la medida en la que la institución captura totalmente su vida.

La mayoría de las situaciones deshumanizantes o indignas, con respeto al cumplimiento de los derechos humanos, conllevan un decremento del reconocimiento de esos seres humanos como personas. En las propuestas de parto humanizado, podemos distinguir que los

profesionales rescatan la dimensión personal de las parturientas y sus hijos e hijas. En las obras de ficción, en las que se debate si los robots pueden ser humanos o en los debates populares sobre si las mascotas pueden ser consideradas personas no humanas, también puede distinguirse el concepto de persona, mucho más cerca de la concepción subjetiva que la individualista.

El reconocimiento de la persona no es tan automático como el de humanidad. El infanticidio (la muerte de un hijo/a menor de tres años causada por alguno de sus progenitores) es un crimen reconocido desde el derecho romano hasta el anteúltimo código penal argentino. Tiene una pena menor que el homicidio, porque un hijo es un poco objeto/propiedad de sus padres y no tiene el mismo valor que un conciudadano adulto.

b) Diferencias entre PCDI y sus conciudadanos sin discapacidad

Las PCDI pueden presentar una serie de diferencias con respecto a sus conciudadanos sin discapacidad. Algunas son individuales, otras son colectivas. Los trastornos genéticos, las malformaciones congénitas, las secuelas de infecciones prenatales o perinatales y los traumatismos craneoencefálicos han sido abordados por las familias y las instituciones de educación y salud, como déficits que limitaban la posibilidad de que quienes los padecían fueran reconocidos como seres humanos, como personas o como ciudadanos. Estos déficits eran vistos como causantes de la discapacidad, dentro del modelo médico. Como fue mencionado, esas dificultades se destacan tanto, dentro del paradigma del déficit que enmascaran la existencia, igualmente constante, de capacidades en las mismas áreas.

Las PCDI pueden presentar dificultades en el cuidado personal, la comunicación, la movilidad, las actividades de la vida diaria y la toma de decisiones hogareñas y cotidianas. Pero esas limitaciones son muy variables e incluso pueden evolucionar, si se generan las condiciones necesarias y suficientes para que eso suceda. Algo completamente análogo puede decirse de los trastornos conductuales y psicológicos. La mayor susceptibilidad de las

PCDI a padecerlos no es inherente a su diagnóstico, sino a las distintas barreras actitudinales y de acceso oportuno a los tratamientos.

Las diferencias sociales, entre las PCDI y sus pares, son más generalizadas y generalizables, aunque no son atribuibles, exclusivamente, a los individuos, sin ponderar las prácticas y las preconcepciones institucionales a su alrededor. La exclusión social en diversos ámbitos de la vida, como la educación, el empleo, la vivienda y la participación social suelen basarse en estereotipos y prejuicios, *a priori* que vedan el acceso y cualquier proceso de desarrollo personal. Las barreras de acceso, para las PCDI, pueden estar motivadas en estigmas y discriminaciones o en la falta de adaptación a lenguaje sencillo de los dispositivos de comunicación. Obviamente, la exclusión social retroalimenta la falta de autoestima, el malestar y la retracción social de las PCD.

c) La conceptualización de los individuos con discapacidad intelectual como personas

El modelo social de la discapacidad tuvo efectos muy notorios en las PCD motriz y visual, pero el cambio en las prácticas fue mucho más lento para las PCDI. Para ellas, la visión paternalista y asistencialista, que las veía como seres dependientes e incapaces, se mantuvo durante décadas; su plena capacidad jurídica fue reconocida recién en 2004, durante la Declaración de Montreal¹² (Organización Mundial de la Salud et al., 2005).

Para las PCDI, las barreras sociales, co-productoras de la discapacidad, son más sutiles que las arquitectónicas y mecánicas, aunque no menos contundentes. La mirada, la escucha y las acciones de los otros, junto con los valores sociales y las prácticas normatizadas del entorno, tienen el poder tanto de cosificar a una persona con discapacidad, como de hacerla

¹² Organizada por la OMS y la OPS, dos años antes de la aprobación de La Convención. Se encontraba específicamente centrada en los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual, especialmente sus derechos jurídicos. Hasta aquel momento, la práctica habitual era inhibirlos de ejercer en nombre propio esos derechos, y la obligación de hacerlo a través de un tercero que los representaba, sin su consentimiento, llamado curador o guardián.

advenir en la plenamente una persona humana dignidad; pueden asignarle una posición propia e inalienable, o darle una posición de objeto.

El sociólogo Nicole Diederich, ya mencionado, concluye, luego de varios años de investigación, analizando testimonios de vida de PCD, que es posible hacer emerger, en las personas la dignidad que les fue negada. Hacer aparecer sujetos, seres humanos habitados por una memoria, por deseos, por esperanzas y por alegrías, más allá de que, por años, otros sólo hayan encontrado vacío y caos, no es un fenómeno pasivo y declarativo, es una experiencia trabajosa y emocionalmente conmovedora, que se basa en el reconocimiento de que una persona, incluso con enormes limitaciones, es, radicalmente, otra persona.

Para constatar que las PCDI siguen siendo tratadas como objetos, y que esta descripción detallada no es mero debate abstracto sino una realidad institucional amenazante, basta constatar que la esterilización forzada, no consentida y avalada por las instituciones, sigue siendo una práctica habitual en todos los países del mundo, incluso los más ricos y desarrollados de Europa (Stansfield et al., 2007; Fundación CERMI Mujeres y Foro Europeo de la Discapacidad, 2017)¹³. En muchos países de Latinoamérica también se continúa implementando la esterilización quirúrgica no consentida de PCDI, aprovechando huecos legales y una cultura que no los reconoce como personas.

Los derechos humanos de las PCDI han sido numerosas veces declarados, pero su cumplimiento sigue siendo deficitario. La incorporación de los principios de La Convención es distinta en cada país. Aún se publican trabajos en los que se los describe como pacientes, discapacitados (sin anteponer personas), frágiles, temerosos de los cambios: incapaces de hablar por sí mismos, de ser escuchados o de comprender los cambios a su alrededor, incluso si los favorecen, necesitados de curadores o tutores para planificar su futuro (Tencza y Forsythe, 2019). Otra vertiente de la falta de reconocimiento como personas, iguales a

¹³ O leer el fallo de la corte interamericana de derechos humanos contra el Estado Plurinacional de Bolivia, por un caso de esterilización realizada en un hospital público, en el cual se abunda en consideraciones acerca de las PCD sometidas a estas prácticas. https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_329_esp.pdf.

quienes no tienen discapacidad, es la costumbre de considerarlos ángeles, lo que lleva a cualquier transeúnte a tomarse fotos con angelitos en varios países de Latinoamérica caribeña.

Ramírez (2022) escribe un artículo testimonial junto con un análisis crítico de prácticas concretas en su país. El autor es investigador y padre de una niña con discapacidad intelectual. Relata que, cuando fue a inscribir a su hija en una escuela pública, la maestra del grado le dijo: 'Señor, para niñas como ésta hay escuelas especiales. Aquí tenemos muchos niños, así que no le prestaré atención'. Después de ese comentario, quedé pasmado. No pude reaccionar. El antropólogo y el activista fueron rebasados por la cruda cotidianidad. Sé que eso era discriminación, ubico que el artículo 24 de La Convención sobre los Derechos de las PCD reconoce el derecho a la educación en igualdad de oportunidades, sin embargo, no dije nada. Únicamente se estimularon los recuerdos de la cantidad de veces que la han excluido del espacio escolar desde que tenía la edad de tres años. Sin poder reaccionar, llegué a mi casa y lloré con mi abuela." La magnitud del repudio a las PCDI como personas, arrasa también con sus familiares.

Asimismo, en Argentina, existe información que permite dimensionar la discrecionalidad que, históricamente, han padecido las PCD. El reconocimiento de La Convención como norma con rango constitucional, permitió modificar los códigos civil y electoral en lo referido a la capacidad jurídica de las PCD, quienes, hasta 2017, podían ser excluidos del padrón electoral e inhabilitados para ejercer sus derechos civiles en forma autónoma. El derecho a la educación primaria se cumple, pero la matrícula de PCD en la escolarización secundaria desciende en forma abrupta en el primer año de ese nivel. La tasa de analfabetismo entre la población con discapacidad es la misma que tenía la población general a principios del siglo XX. En cuanto al derecho al trabajo, el 80% de las PCD son desempleadas y la ley de cupo laboral, que obliga a que el 4% de los trabajadores del Estado sean PCD, luego de más de 50 años de vigencia, no se cumple más que en distritos aislados, manteniéndose

por debajo del 1% en la mayoría de las reparticiones. (Instituto Nacional de Estadística y Censos - INDEC, 2018).

3.2.2 La planificación

La planificación se ha convertido en una herramienta fundamental en distintos ámbitos profesionales e institucionales. Su relevancia radica en su capacidad para organizar, sistematizar y guiar el desarrollo de actividades hacia el logro de objetivos específicos.

Planificar implica establecer un conjunto de acciones estratégicas, previamente definidas y ordenadas, con el propósito de alcanzar metas determinadas, en un tiempo específico. La PCP, requiere que los profesionales escuchen las opiniones, las preferencias y las prioridades de las PCD y que las honren como metas de su propia labor profesional, gestionando los recursos, los servicios y los apoyos necesarios para lograrlas.

En el campo de la discapacidad intelectual, las intervenciones son preformateadas por la medicación de instituciones, educativas o de rehabilitación. El marco prestacional de discapacidad de Argentina, regula la planta funcional, las horas de concurrencia y los requisitos de admisión. Entre los requisitos, se solicita que los prestadores elaboren, anualmente, un plan prestacional, para el cual no es necesario consulta de ningún modo a los beneficiarios, ni incluir ninguna meta personalizada. Tampoco existe un perfil de egreso para los Centros de Día, los Centros educativos terapéuticos o los Hogares, lo que constituiría un conjunto de objetivos referidos a los beneficiarios como personas.

Sin metas centradas en los beneficiarios, sin flexibilidad, por el marco normativo estricto, sin participación de los usuarios en ninguna etapa del proceso, sin evaluación de resultados ni de desempeño, sin plazos para cumplir objetivos demostrables, no se puede hablar de planificación en el sistema prestacional argentino, salvo como una metáfora. Esto implica, también, que el sistema no puede definir objetivos estratégicos, ni promover procesos de mejora continua, solo esperar la mutua adaptabilidad conflictiva entre prestadores y

beneficiarios. La falta de planificación, consuetudinaria, implica una evaluación insuficiente, por lo cual no hay una definición de procesos ni una identificación de desviaciones. Un sistema que se propuso lograr la integración y la inclusión social, se convierte en un factor de cronificación de prácticas tuteladas, de situaciones de minoridad y de marginalidad en la participación comunitaria.

Difícilmente pueda argumentarse falta de recursos del Estado, ya que el costo de las prestaciones menos onerosas, siempre ha superado los 500 dólares por mes, por beneficiario. En los últimos 15 años, el costo de las prestaciones institucionales ha superado con creces los mil dólares mensuales por persona.

Las resistencias al cambio son varias, siendo la primera, la inercia proveniente de los modelos de discapacidad centrados en el saber médico hegemónico y en el paradigma del déficit. La formación universitaria en Argentina no incluye al campo de la discapacidad más que tangencialmente; la mayoría de los profesionales se gradúa sin haber hablado nunca de ese 13 % de la población, las PCD, muchas veces solo han recibido una clase o una materia optativa, al respecto.

3.2.3 El centramiento

Centrar, en las actividades disciplinario-profesionales, es una actitud proactiva y estratégica que busca optimizar el desempeño profesional y maximizar los resultados de las intervenciones. Cuando centramos nuestra práctica, establecemos prioridades y las distinguimos de las tareas secundarias o las irrelevantes. Planificamos los procesos y gestionamos los recursos para lograr las metas deseadas.

Particularmente, las instituciones en el campo de la discapacidad, en Argentina, tienen una gran dotación del insumo tiempo, el cual, combinado con una planta de personal con nivel terciario o universitario y más de 500 dólares por mes, por persona, asegurados durante

décadas, les permitiría plantearse objetivos desafiantes, a largo plazo. Sin embargo, esto no sucede.

La falta de centramiento en las PCD, y la permanencia de un abordaje médico, individual, centrado en los déficits, se refleja en el escaso trabajo estructurado con las familias de los beneficiarios. Paradójicamente, los profesionales, en las instituciones, culpan a las familias por la resistencia al cambio, sin registrar que las instituciones prescinden a largo plazo de las familias y solo articulan con ellas esporádicamente, o a demanda de las familias.

La falta de planificación y de centramiento hace que no se encuentre solución para problemáticas u obstáculos recurrentes, en las cuales la familia cumple un rol ineludible, como, por ejemplo: el ejercicio de la sexualidad, el manejo del dinero, la autonomía en la vida hogareña, el uso del transporte público y la vida de la persona con discapacidad luego de la muerte de los padres. Estos temas se plantean de modo recurrente, sin que se desarrolle una respuesta eficaz. La falta de centramiento en la persona se nota en un abordaje que no tiene en cuenta el contexto de cualquier ser humano; el abordaje institucional convencional, aísla a la PCD y su abordaje y trato como individuo.

Del mismo modo, la innovación y la creatividad quedan subestimadas y nunca son parte de un proceso institucional principal. Los cambios en el campo conceptual de la discapacidad han sido vertiginosos especialmente, la re-concepción de la discapacidad como un producto de la interacción de la persona con su contexto. Es lógico anticipar que se plantearan problemas novedosos a partir de la diversidad de los actores sociales involucrados. Pero las prácticas institucionales no cambiaron con la misma velocidad que los modelos y los paradigmas, aunque el cambio lleve más de tres décadas de enunciado. Sería lógico que la investigación y la evaluación de proyectos piloto fueran moneda corriente, para generar respuestas consecuentes con La Convención, pero el sistema prestacional argentino no ha producido conocimiento utilizable para enfrentar estas.

3.2.4 La PCP

a) Descripción de la metodología

La PCP es una metodología de abordaje descripta, a principios de los años ochenta (O'Brien y O'Brien, 1998), en un momento de clivaje entre el modelo médico y el modelo social. Consiste en la elaboración de un plan integral de intervención a partir de los intereses y los deseos de la persona con cualquier discapacidad. En este plan se articulan recursos y servicios ya existentes, dentro de la comunidad y de la familia, y se diseñan apoyos, que son intervenciones de bajo costo y alto impacto, no necesariamente provistas por profesionales. La elaboración y la explicitación del plan entre los miembros de la red de pertenencia de la PCD comienza a tener efectos positivos de inmediato y permite enlazar las acciones de distintas organizaciones, familiares y miembros de la comunidad.

En la PCP, la persona está en el centro y sus familiares y amigos son parte integral en la ejecución de la planificación. En tanto respeten la centralidad de la persona, también participan en la elaboración de la misma. La planificación tiene como ejes principales lo que es importante para la persona, ahora y en su futuro, y articula sus capacidades y limitaciones con las intervenciones que se necesitan para lograr sus metas. Estas intervenciones articuladas ayudan a construir el lugar de la persona en la comunidad y a que la comunidad la reciba como un miembro de pleno derecho. Las intervenciones transformadoras son aquellas que producen un cambio objetivable en el nivel de ciudadanía de la PCD, aumentando su autodeterminación, su inclusión social y su desarrollo personal.

La PCP ha sido aplicada en Estados Unidos, Canadá, España, Gran Bretaña y Suecia, entre otros países, en distintos niveles (institucionales, municipales, provinciales), sin dejar de ser minoritaria con respecto a los abordajes convencionales. La PCP permite lograr la vida independiente de las PCD de un modo más acabado que los servicios residenciales clásicos

(hogares y viviendas tuteladas), que están organizados con criterios profesionales, uniformes para todos los residentes.

O'Brien y O'Brien (1998), describen cuatro prototipos de PCP, que consisten en una secuencia de reuniones de planificación:

- **Planificación de futuros personales:** busca empoderar a las PCD para que tomen decisiones informadas sobre su futuro. La metodología es seguida por los Círculos de apoyo¹⁴, en entornos familiares o comunitarios y alienta a los participantes a no permanecer en una vida rutinaria, sino que los alienta a probar nuevas cosas, reflexionar sobre los resultados obtenidos y, de acuerdo a ellos, mantener lo bueno o seguir probando alternativas.
- **PATH (Pathway to Achieving Hopes) [Sendas para Alcanzar las Esperanzas]:** es un proceso de siete pasos que utiliza diversas herramientas visuales (dibujos, recortes, collage) para representar cada paso de manera tangible y atractiva. Los pasos son:
 - a) Visión del Futuro: se invita a la persona a visualizar su futuro ideal. ¿Cómo se imagina en cinco o diez años? ¿Qué le gustaría hacer, dónde vivir, con quién estar?
 - b) Logros Pasados: se registran los logros alcanzados hasta el momento, para reforzar la autoestima y reconocer que la persona es capaz de alcanzar nuevas metas.
 - c) Describir el presente: se identifican las fortalezas y las habilidades de la persona, tanto personales como sociales.
 - d) Identificación de actores sociales relevantes: para involucrarlos y que brinden apoyo a lo largo del proceso de implementación.

¹⁴ Los círculos de apoyo son grupos de personas que se reúnen con el objetivo de ofrecer y brindar apoyo emocional, social o práctico a una PCD. Suelen estar constituidos por miembros de la red social de pertenencia. La acción de los círculos de apoyo, difícilmente alcance para satisfacer, por sí mismas, un proyecto de vida plenamente inclusivo.

- e) Reconocer las fortalezas y los obstáculos: para enfrentarlos y establecer las prioridades de las preferencias personales.
 - f) Estrategias: se establecen pasos concretos y realistas para alcanzar las metas y se define quién será responsable de cada acción.
 - g) Evaluación y ajuste: se establece un sistema para evaluar el progreso y realizar los ajustes para que el plan brinde resultados.
- **MAPS (Making a plan to succeed) [Elaborando un plan para triunfar]:** es otra secuencia en siete pasos, para crear un mapa personalizado que representa los sueños, las metas y los planes de la PCD. Esto facilita la comprensión y el recuerdo de los objetivos. Las etapas, o componentes, son:
 - a) ¿Cuál es la historia de la PCD?
 - b) ¿Cuáles son sus sueños?
 - c) ¿Cuáles son sus pesadillas?
 - d) ¿Quién es esta persona?
 - e) ¿Cuáles son sus dones, fortalezas y talentos?
 - f) ¿Qué es lo que la persona necesita ahora?
 - g) Elaborar un plan de acción
 - **Planificación de Estilos de Vida esenciales:** está organizado por preguntas guía, no por etapas, como los anteriores. Pone el énfasis en lo esencial en tres niveles: aquello que la persona quiere indefectiblemente en su vida, lo que le gustaría mucho lograr y lo que puede ser negociable o menos prioritario. Está fuertemente orientado a personalizar la vida futura de personas que, en el presente, o en el futuro, no van a poder manifestar su voluntad para modelar su vida, más allá de las expectativas sociales, de los modelos preestablecidos por la institución o del sistema que le presta servicios. Si bien se tienen en cuenta los objetivos a largo plazo, pone el énfasis en disfrutar del presente y en encontrar significado en las actividades cotidianas, adaptando las prácticas a las necesidades y circunstancias de cada individuo.

Pese a lo esquemático de estas herramientas, su espíritu permitió la evolución de sistemas institucionales anquilosados. Fueron desarrolladas en contextos culturales donde la relación entre las familias y las instituciones, prestadoras de algún servicio, era más anónima, esporádica y distante. En esas instituciones para PCD, el porcentaje de trabajadores con grado universitario es muy bajo, a diferencia del marco prestacional argentino, donde se exige que los prestadores tengan personal de planta graduados, por lo cual, la posibilidad de que esos planes logren los objetivos depende más de la buena voluntad, y el clima de colaboración, que por valores compartidos para la promoción de las PCD.

Estas herramientas invisibilizan la complejidad de la posición subjetiva de todos los implicados y de sus roles institucionales. Reid y otros (1999) y Green y otros (2000) estudiaron la coherencia entre las metas y preferencias obtenidas a través de las herramientas de planificación y una reevaluación de esas preferencias, a través de una evaluación conductual e individual, más detallada y personalizada, en casos con severas discapacidades, que dependían de la interpretación de los allegados para la elaboración del plan. Encontraron que más del 60% de las metas eran congruentes, pero que más de un 20% de las metas no coincidían con las preferencias de los individuos (lo cual, en personas con altos niveles de dependencia, asegura un grado involuntario de coerción, exactamente opuesto al espíritu de la PCP).

En el mundo de habla hispana, el aporte de Mata y Carratalá (2007) ha sido señero, replicable a los servicios asistenciales y residenciales similares a los existentes en el contexto español. La PCP se plantea como un cumplimiento de sueños personales a pequeña escala, sin que eso proyecte, necesariamente, a la persona hacia el afuera de la institución, hacia una vida independiente de ésta.

Atentos a las limitaciones de estas herramientas de PCP, a las diferencias con el marco prestacional y los sistemas de salud, de educación y de desarrollo social argentino; a la cultura comunitaria típica de Latinoamérica y a sus propios desarrollos sobre las alteraciones

de la autodeterminación y los mecanismos de exclusión, Aznar y González Castañón (2019) desarrollaron el MA-PCP. El mismo comparte los principios ya descritos, pero incorpora:

- el uso de herramientas estandarizadas para evaluar la situación inicial de la persona con discapacidad (por lo menos una escala de CDV, de Autodeterminación o de Derechos. Además de servir para obtener datos, los resultados se devuelven a la PCD para que los analice, se reconozca o, incluso, refine sus respuestas.
- El desarrollo de una relación de empoderamiento con la PCD, en la cual sus familiares y los profesionales encargados de desarrollar el plan ocupan un lugar secundario. En este proceso, la PCD vivencia que es escuchada y, su palabra, respetada y honrada, a través de la escucha activa y empática, para que la persona exprese sus necesidades, ideas y sentimientos de manera libre y sin juicios.

Quien facilita la PCP está dispuesto a dejarse sorprender y abierto a conocer a la PCD de un modo integral. Uno de los hallazgos clínicos habituales, en estos procesos, es que los miembros de la institución se sorprenden al descubrir la extensión y la magnitud de lo que desconocen de pacientes que “conocen” hace décadas”.

El respeto por la autodeterminación y la promoción de la participación, hacen que la PCD tome decisiones informadas y se involucre activamente en la gestión de su propio proceso de PCP.

- La formulación del futuro deseado, de los anhelos y los sueños de la persona se da luego de que se haya deconstruido el lugar de poder del facilitador y honrado el empoderamiento de la PCD durante el trabajo con las herramientas estandarizadas previas.
- La facilitación del plan está a cargo de un profesional capacitado específicamente en la metodología, que hace las adaptaciones necesarias para fomentar el protagonismo de la PCD. En las versiones originales, quien facilita la PCP no tiene por qué ser un operador calificado.

- En el plan, se diferencian apoyos, asignación de recursos y agenciamiento de servicios, como tres tipos de intervención transformadora, con el objetivo de optimizar la utilización del contexto.
- Las otras personas involucradas en el plan, ingresan al final del proceso, con el plan ya validado por la PCD. No son exclusivamente familiares, sino miembros de la red social de pertenencia de la PCD y profesionales. Las intervenciones pueden debatirse y reformularse, pero las metas elegidas por la persona, no.
- Si la PCD presenta alteraciones de la autodeterminación o padece mecanismos de exclusión, el plan le da prioridad a la solución de estos problemas antes de avanzar con metas más comprometidas subjetivamente, ya que esas fallas socaban las posibilidades de formular y comprometerse con esas metas.
- Estos tiempos, prolongados en comparación con los cuatro procesos prototípicos ya descritos, se diseñaron previendo que las PCD adultas, pueden haber recibido servicios de una institución, de salud o de educación, en forma prolongada. Si no existe una distribución inequitativa de poder institucionalizado o la persona es joven y ha crecido en un contexto más inclusivo, los tiempos pueden abreviarse a dos meses.
- Dentro de una institución, la instauración de la PCP lleva más tiempo, pero su mantención, como un proceso institucional habitual, hace que las siguientes implementaciones para la misma persona, no lleven más que un mes. La PCP, implementada a largo plazo, genera cambios en el funcionamiento institucional, entre los que se pueden incluir: disminuir las prácticas custodiales y sobreprotectoras; reformulación de las prácticas para no hacer, dentro de la institución, lo que se puede hacer en la comunidad; trabajar en equipo, porque los enfoques disciplinarios no pueden captar de forma independiente la complejidad de la persona situada en su contexto socio histórico y porque hay una variedad de actores relevantes que no son profesionales de la salud o la educación, pero cuyo involucramiento es crucial para lograr la plena inclusión de las PCD, porque tienen un rol explícito en el plan.

Encontramos los ejes de la PCP, con matices, en los abordajes centrados en el usuario, el individuo, el paciente, en distintos dispositivos del área de salud. Van Belle et al. (2013) estudiaron la prestación de cuidados fundamentales de enfermería centrados en la persona, en hospitales públicos, y encontraron que la mayoría de las enfermeras tienen un enfoque centrado en las tareas y en los cuidados biomédicos, sin integrar los elementos relevantes de su interacción con los pacientes internados, en una sala de pacientes agudos.

Miller et al. (2017) investigaron la aplicación de la PCP en el campo de la salud mental. Los planes de tratamiento son, según describen: "el resultado de un proceso continuo de colaboración entre un individuo y los miembros de su equipo de atención (incluidos sus propios apoyos comunitarios o naturales) que da como resultado la co-creación de un plan de acción, para ayudar a la persona a lograr sus objetivos únicos". Informan que, el equipo tratante, el paciente y sus familiares dialogan y negocian la elaboración del plan. Los autores no hacen referencia al desbalance de poder de decisión entre esos actores, aunque reconocen que la organización jerárquica de los servicios y de tareas clínicas, el lenguaje profesional y el poder psiquiátrico presentan barreras para una vida más allá de la enfermedad mental.

Moody et al. (2018) describen los ejes para realizar Cuidados centrados en la persona en pacientes con cáncer. Heckman et al. (2021) comentan las dificultades de su utilización en residencias geriátricas, para planificar y administrar la provisión de servicios a largo plazo. Molony et al. (2018) trabajan con pacientes con demencia y describen la evaluación centrada en la persona y la planificación de los cuidados de enfermería centrados en la persona. Lee et al. (2019) trabajan con el mismo tipo de población, y desarrollaron una herramienta de evaluación personalizada de riesgos, que utilizan como un insumo previo a la elaboración de una PCP.

Schellinger et al. (2017) implementaron las metas definidas por pacientes con enfermedades severas, en un sistema de seguimiento mensual, a cargo de trabajadoras sociales que los

visitaban en sus domicilios. Su propósito fue hacer que los cuidados brindados se tornaran más holísticos y no estuvieran meramente centrados en lo médico. Encontraron que, si bien el 40% de los objetivos definidos por los pacientes entraban dentro del dominio médico, otro 40% tenía que ver con otro tipo de metas: sociales (9%), éticas (7%), familiares (6%), financiero/legales (5%), psicológicas (5%), de vivienda (3%), de legado o herencia (3%), espirituales (1%) y de cuidados en los momentos finales de la vida (1%). Un 16% de las metas combinaban aspectos médicos y no médicos y solo un 4% eran muy generales y difusas.

b) Efectos en las prácticas para las PCD

Ruiz y Martos (2023) analizaron artículos científicos que, en un período de 10 años, hubieran reportado resultados obtenidos por la aplicación de la PCP. Para las PCD, la PCP aportó los siguientes beneficios: mayor autodeterminación, porque tienen un mayor control sobre las decisiones que afectan sus vidas; una mayor participación comunitaria, junto con el desarrollo de habilidades sociales, de comunicación y de toma de decisiones. Del lado de las organizaciones que implementaron la PCP, los autores encontraron reportes consistentes referidos a: *mayor eficiencia*: dado que, al centrarse en las necesidades y preferencias individuales, pueden optimizar la asignación de recursos y evitar la duplicación de esfuerzos; *mayor satisfacción del personal*: lo cual podría conducir a una menor rotación de personal y a un mejor clima laboral; *fortalecimiento de las relaciones con las familias*, que es inherente a la estructura de la metodología y *obtención de mayor visibilidad y reconocimiento en la comunidad*, lo que puede atraer a nuevos usuarios y colaboradores.

Entre las limitaciones que encuentran, incluyen que las reuniones de diseño de la PCP pueden, en los hechos, coartar la libertad de elección y el derecho de tomar las propias decisiones, en el caso de personas con severas limitaciones. Alrededor de ellas pesa la amenaza de posibles reclamos por negligencia, aunque la PCP se haya realizado con las mejores intenciones de las partes. Los profesionales se pueden verse enfrentados al dilema

de confiar en el criterio de personas que nunca han desarrollado las capacidades para tomar decisiones sobre sus propias vidas, difiriendo su juicio y responsabilidad profesional y, ante la duda, recurrir a mantener la persona como objeto de cuidado.

Otro obstáculo reportado, es la falta de capacitación, sobre todo de los profesionales. Algunos de los entrevistados refieren que la implementación de la PCP implica una sobrecarga de tiempo laboral y señalan que la organización para la cual trabajan no ha alineado y disponibilizado los recursos suficientes para hacer realidad todos los planes.

En un trabajo previo, Tatti et al. (2016) comentan que "(...) avanzar más allá de la generación de un plan, requiere de un esfuerzo continuo de las personas, los miembros de la familia y el personal para trabajar hacia los objetivos deseados. Desafortunadamente, las reuniones iniciales no siempre son seguidas por acciones significativas". Establecer objetivos siguiendo alguna de las herramientas comúnmente usadas en PCP, es relativamente fácil, pero existe una brecha entre esas reuniones y la implementación ulterior.

Toda institución busca permanecer igual a sí misma, y debe superar distintos umbrales para "decidirse" a cambiar. Schalock y Alonso (2013) lo describen en detalle y aportan viñetas y testimonios provenientes de distintas regiones del mundo, escritos por organizaciones que lograron cambiar sus prácticas en el campo de la discapacidad, para asumir, operativamente, los nuevos paradigmas. Existen resistencias no económicas que impiden apreciar la mejor relación costo/beneficio de la metodología de la PCP; entre ellas, la persistencia del modelo médico, quizás ya no tan hegemónico, que garantiza un lugar de poder y una disponibilidad de capitales intangibles a los profesionales e instituciones, que no se redistribuye entre las PCD a las que les brindan servicios, que permanecen en un lugar pasivo y dependiente. Luego de colaborar con ese trabajo, Aznar y Castañón (2012) identificaron nueve umbrales del cambio institucional y analizaron las distintas fuerzas institucionales que promueven o detienen su evolución hacia modelos de funcionamiento más avanzados, eficaces y eficientes.

La implementación del enfoque centrado en la PCD requiere y promueve un cambio cultural significativo en los servicios que reciben las PCD. Es necesario capacitar a los profesionales para comprender y aplicar los principios del enfoque centrado en la persona, establecer mecanismos institucionales que permitan a las PCD participar activamente, modificar los servicios más allá de lo cosmético, para que los procesos se inicien en la institución, pero tengan como destinatarios personas y organizaciones en la comunidad.

Martin et al. (2015) evaluaron la implementación de PCP utilizando un modelo de Planificación Dirigida por la Persona. Encontraron que la PCP es eficaz cuando se empodera a la PCD y ella puede elegir y evaluar las intervenciones. Las personas que intervienen en la implementación deben conocer y comprender a la PCD, centrarse en facilitar los procesos de toma de decisiones, mantener su compromiso a lo largo del tiempo y documentar los resultados.

Goose et al. (2017) realizaron un estudio controlado en Canadá, evaluando la eficacia de la PCP contra la planificación convencional, centrada en la institución, en dos grupos de beneficiarios con discapacidad. Se aseguraron de que, en la implementación de la PCP, la PCDI estuviera a cargo tanto como fuera posible, la institución cumpliera los compromisos de proporcionar apoyos y la PCDI fuera parte de la evaluación de los resultados. El grupo que recibió la PCP tuvo un nivel de logro de resultados personales mayor que el grupo que recibió una planificación convencional, donde las decisiones eran tomadas, principalmente, por el personal y la PCD no tenía responsabilidad en el proceso. Cuando este grupo convencional pasó a la PCP, sus resultados replicaron los del grupo original de PCP.

John O'Brien y Herb Lovett (1993) señalaron muy tempranamente que la PCP no era una solución mágicamente aplicable a todas las personas y todos los contextos. Hay limitaciones que provienen de las mismas PCD, por su historia personal o por la magnitud de sus limitaciones. Los resultados se verán más lentamente y tendrán un alcance restringido si los intereses de la PCD no son claros, tal vez por su inexperiencia o por sus dificultades para

comunicarse. Pero también señalaron que los intereses de las personas se clarifican cuando hay personas a su alrededor que habilitan que sus metas emerjan, aunque este proceso no sea lineal. La PCP puede ser muy dificultosa cuando la PCD tiene una historia difícil o dolorosa en el vínculo con los otros.

En cuanto a las limitaciones provenientes de los proveedores de servicios, los autores continúan señalando que a los directivos "les gusta hablar de cambios de paradigma sin invertir en el esfuerzo requerido para cambiar la forma de operar de la organización". A veces, una organización está dispuesta a hacer innovaciones, pero ese sistema se muestra reacio a esos cambios, sin necesidad de argumentar motivos en contrario, "Algunos sistemas de servicios son tan incoherentes o inertes, que la PCP solo da resultados para las PCD con familiares y amigos muy enérgicos y creativos."

También identificaron limitaciones que provienen de las familias y los miembros de la red de pertenencia. La familia puede haber perdido contacto con su familiar con discapacidad por agotamiento, por situaciones complejas de vulnerabilidades sociales e, incluso, porque las instituciones con las que se relacionaron desalentaron la participación familiar. Del mismo modo en que los profesionales con más poder, en la vida de las PCD pueden no tener mucho contacto directo con ellas, las familias también pueden haber delegado la responsabilidad de la interlocución exclusivamente en un miembro de la familia, que se encarga, no siempre voluntariamente deseoso de hacerse cargo. Cuando los titulares de poder, ya sean profesionales o miembros de la familia, persisten en ver a las personas de manera desalentadora, los futuros personales deseables se vuelven difíciles de lograr. El paradigma del déficit induce a que la PCP se enfoque en lo que podría salir mal en lugar de en lo que las personas necesitan para que las cosas salgan bien. Van Ingen et al. (2008) encontraron "Padres sobreinvolucrados que impusieron su voluntad para sobrepasar los deseos y decisiones del adulto con una discapacidad del desarrollo. Esta necesidad de control se extendía incluso a los detalles más mínimos de la vida diaria". Es lo que Aznar y González

Castañón, y el grupo de Autogestores Argentinos, llaman “exclusión por causa de la sobreprotección”¹⁵.

La revisión de trabajos publicados para elaborar un estado del arte que realizan Cuervo et al. (2017) mencionan otras aplicaciones de la PCP en campos colindantes: el plan personal de carrera laboral [*Personal Career Plan*] que ha conseguido altas tasas de empleo concordantes con las preferencias de las PCD, y no solo empleos disponibilizados en función de alianzas institucionales, y también la Planificación para la adultez tardía [*Later-life Planning*] con adultos mayores con discapacidad, logrando incrementar el número de elecciones y más de dos metas personales por participante.

McCausland et al. (2021) estudiaron los efectos de la PCP para fomentar la integración social, y encontraron que era muy efectiva, pero con importantes salvedades. La participación comunitaria se planificaba e implementaba en entornos segregados, con PCD que visitaban el lugar o en restaurantes, cafeterías, pubs, centros comerciales, pero involucrando solo a personal remunerado, o a familiares, nunca a personas comunes. La inclusión “como si” estuvieran incluyendo es muy común en todos los países, y se ve en entornos universitarios o laborales, donde los integrantes sin discapacidad no tienen contacto en absoluto con las PCD, supuestamente incluidas, y meramente las toleran o son objeto del marketing entorno de la responsabilidad social empresarial. Ramírez (2022) lo ilustra de este modo: “La escuela Villas Juan Pablo AC, en la ciudad de Puebla, dedicada a la educación de personas con síndrome de Down, publicó en su página de Facebook una imagen con la etiqueta: “¡Felicidades Lulú por cumplir un año en tu trabajo!”. La imagen presenta a Lulú (estudiante con síndrome de Down) posando con el mandil de la cafetería

¹⁵ El Movimiento de Autogestores Argentinos es una red de grupos de voluntarios con discapacidad que inciden en sus comunidades para hacerlas más inclusivas. El grupo de la ciudad de Buenos Aires estudió durante 5 años el fenómeno de la sobreprotección, desarrollando encuestas para familias y personas con discapacidad. Algunos de sus resultados pueden encontrarse en <https://itineris.org.ar/web/wp-content/uploads/2024/02/Sobreproteger-excluye.pdf>.

La Baguette du Four y debajo un eslogan que dice: “Tan buenos como el pan”. Aquí la injuria capacitista del Down inocente y amoroso, también sirve como marketing inclusivo”.

3.3 Las evidencias de la eficacia de las prácticas

3.3.1 Calidad de vida

Este concepto, introducido en la década de 1980, evolucionó desde una perspectiva unidimensional, centrada en el funcionamiento corporal, hacia un enfoque multidimensional que considera diversos aspectos del bienestar de las personas. Los modelos de CDV definida desde la salud, como la escala WHOQOL, en sus primeras versiones (WHOQOL Group, 1994), o el EuroQol-5D (Herdman et al, 2001) se centran en aspectos físicos, materiales y objetivos.

La CDV está compuesta por los mismos dominios para cualquier persona; está influenciada por factores personales y contextuales, así como, por la interacción entre ellos. Cada uno de los dominios se correlaciona con los demás. El reconocimiento de que las intervenciones individualizadas son el motor de una mejor CDV y de que la comunidad es el contexto de una vida de calidad, conduce a que las organizaciones se piensen como puentes con esta comunidad.

Los modelos de CDV son la base para desarrollar numerosos instrumentos de evaluación. Dado el consenso internacional de que estas mediciones deben ser culturalmente pertinentes, existen una variedad de escalas disponibles. Cada una de ellas pone el énfasis en alguna característica poblacional (de donde surgen escalas para niños, ancianos o afectados por lesiones cerebrales), en la población beneficiaria de la evaluación (escalas de CDV familiar o individual) o en la propia comunidad (escalas con el nombre de su región de referencia). Entre ellos, podemos mencionar:

- **Modelo de Schalock y Verdugo:** Este modelo identifica ocho dimensiones de la CDV: bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos. En los últimos años, han desarrollado un modelo que integra la búsqueda de la CDV con los principios de intervención para lograrlo (Verdugo y Schalock, 2024).
- **Modelo de Keyes:** este modelo propone que la CDV está compuesta por tres componentes: el bienestar subjetivo (que incluye la felicidad y la satisfacción con la propia vida), el bienestar psicológico (referido tanto al funcionamiento emocional como a la autorrealización) y el bienestar social (las conexiones sociales y el sentido de pertenencia). Ha sido aplicado, especialmente, en el campo de la salud mental y de la psicología positiva (Keyes et al, 2011).
- **Modelo de Aznar y González Castañón:** este modelo, desarrollado a partir de aportes de familiares de PCDI, propone seis áreas: bienestar físico y material, bienestar emocional, fortaleza y desarrollo personal (ligado a la autodeterminación), Normas de convivencia (ligado a los derechos), Vida en familia y Relaciones sociales y con la comunidad (Aznar y Castañón, 2005).

3.3.2 El análisis de costo/beneficio en el campo de la discapacidad

La Razón Incremental Costo-Efectividad (RICE) mide la relación entre el costo adicional de una intervención y el beneficio adicional, en términos de salud, que esta intervención proporciona en comparación con otra (Drummond, 2001). En otras palabras, nos dice cuánto cuesta obtener una unidad adicional de beneficio en salud al elegir una opción sobre otra. El cálculo en sí es sencillo, la dificultad consiste en la determinación de los costos y en la medición de los efectos.

$$\frac{(\text{Costo de la Intervención A} - \text{Costo de la Intervención B})}{(\text{Efecto en Salud de la Intervención A} - \text{Efecto en Salud de la Intervención B})} = \text{RICE}$$

Los estudios que evalúan la relación costo-beneficio de diversos abordajes en el ámbito de la discapacidad son poco frecuentes. Una explicación posible es que esto deriva de las concepciones paradigmáticas ya descritas. Si las PCD son vistas desde el déficit, sin futuro productivo, las inversiones que se hagan institucionalmente serán siempre costos que se asumen sin comparar eficiencias ni eficacias, ya que, *de profundis*, no se esperan cambios.

Las instituciones prestadoras pueden quedarse conformes operando “como siempre” y las familias de las PCD pueden preferir que sus hijas e hijos estén contenidos intramuros, sin enfrentar la alternativa de los conflictos para incluirlos plenamente. Si la institución es un destino, porque la PCD no tiene otro lugar en la comunidad para desplegar su vida, y los costos están fijados a priori, no hay motivo para cambiar nada.

Es muy común encontrar publicaciones en la que se describe una estrategia centrada en la persona, se testimonian o demuestran buenos resultados en diversas áreas, pero la dimensión económica es abordada tangencialmente. La PCP utiliza recursos comunitarios y eso, de por sí, disminuye los costos de las intervenciones. Es culturalmente relevante, mejora la CDV y la participación social, a la vez que las intervenciones se mantienen flexibles y ajustadas a la persona en cuestión, lo que no sucede en un abordaje institucional profesional, que tiene estandarizados los costos y las intervenciones para sus beneficiarios.

Hay muchos programas de capacitación laboral cuyos resultados se publican, sin embargo, en la mayoría de ellos, la reducción de los costos es mencionada sin demostración, como una conclusión lógica, sin dudas verídica, pero no demostrada (Gobelet et al. 2007). Las publicaciones más completas en sus análisis económicos, están referidas a situaciones mucho más prevalentes que las discapacidades, como el dolor de espalda, aunque se los presente como estudios para prevenir la discapacidad, según el modelo médico de la misma (Loisel et al. 2023).

En Argentina, no hay un solo reporte económico sobre el sistema de prestaciones, ninguna evaluación de sus resultados, que no se exigen ni se recopilan, ni se ha implementado ninguna reforma de las prestaciones, basada en evidencias sobre los resultados del sistema.

Un estudio de cinco casos (Wistow, 2016) mostró que los resultados obtenidos con la estrategia de Círculos de apoyo eran superiores a los obtenidos con la atención residencial convencional para PCDI. Los Círculos de apoyo utilizan la PCP para organizar los servicios, recursos y apoyos a partir de la red social de pertenencia de una PCDI, con severas limitaciones que, de otro modo, necesitarían incorporarse a un hogar. Si bien la muestra es pequeña y la comparación de los rubros gastados no fue homogénea ni sistemática, la asistencia centrada en la persona tuvo un costo anual en el rango entre USD 91.70 y USD 104.800 (un promedio de USD 66.800). El costo de una residencia, completamente gestionada con personal contratado, era de USD 182.493.

Benedetto et al. (2022), analizaron tres estudios que realizaron estudios económicos en poblaciones de PCDI, pero señalan que los resultados fueron medidos con escalas de CDV centradas en la salud, que no captan los resultados relevantes para la población de PCDI. En el campo de la discapacidad motriz, hay abundante producción de conocimiento sobre órtesis y prótesis, con beneficios para los usuarios, demostrados por escalas de CDV y de participación social entre muchas otras, pero sin incluir, en su mayoría, análisis de costo-beneficio (Borgnis et al. 2023).

Turner-Stokes (2007) realiza un análisis crítico del análisis económico de los servicios de salud y rehabilitación en el Reino Unido y señala que el foco suele ponerse en dimensionar la inversión (costos totales y desagregados), algunos indicadores de proceso o de resultados médicos (como la cantidad de días de internación o la cantidad de horas de apoyo en el hogar), pero que no es común calcular el ahorro que representa un programa de rehabilitación eficiente y eficaz que, obviamente, es más caro que el existente, pero que

permite recuperar la inversión en un tiempo determinado, por los costos en los que no se va a incurrir, al reducir la dependencia de los pacientes.

Mavranetzouli et al. (2013) evalúan la razón costo efectividad incremental de un programa de entrenamiento laboral para personas con autismo, en el Reino Unido, comparado con la provisión de servicios en centros de día. Los autores describen las adaptaciones que tuvieron que hacer para realizar su estudio, comenzando por la inexistencia de puntajes de utilidad para adultos con autismo. Ellos utilizaron los puntajes de la población general para la situación “empleado” y “con licencia por enfermedad”, como sucedáneos. Consecuentemente, señalan que su análisis económico probablemente, haya subestimado el rango de beneficios para sus beneficiarios, adultos con autismo, quienes, como tienen pocas fuentes de contacto social, se benefician más de conseguir un empleo que los individuos en la población general. El empleo puede mejorar su autoestima, incrementar el acceso a redes de socialización y reducir su aislamiento. Los autores utilizaron una tasa de descuento de 3,5%, siguiendo las recomendaciones del National Institute for care and health excellence¹⁶ [Instituto Nacional para la Excelencia en la Atención y la Salud de Gran Bretaña].

Cabe mencionar que no existe un consenso para optar por una tasa de descuento determinada para los costos de un proyecto. Si bien la mayoría opta por una tasa cercana al 3%, hay argumentaciones a favor de tasas de descuento social mayores, en el corto plazo. Sí hay mayor consenso acerca de que los resultados referidos a la salud o a la calidad de vida no deben calcularse aplicando una tasa de descuento ya que no tienen depreciación en el tiempo y tienen un valor individual intrínseco.

¹⁶ Es un organismo público no departamental del Servicio Nacional de Salud de Inglaterra y Gales. Fue establecido en 1999 por la Ley de Salud de 1997 y su función principal es proporcionar asesoramiento y orientación al Servicio Nacional de Salud, a los comisionados locales y a los médicos sobre la promoción de la salud y la prevención y el tratamiento de enfermedades. También proporciona información y asesoramiento al público y a otras partes interesadas. <http://nice.org.uk>.

3.3.3 Los años de vida ajustados por calidad en el campo de la discapacidad

Los Años de Vida Ajustados por Calidad (AVAC) son una medida que combina la cantidad y la calidad de la vida. Conceptualmente, un AVAC equivale a un año vivido en perfecto estado de salud o con el máximo de CDV. En el presente estudio, para el cálculo de un AVAC se utiliza la siguiente fórmula:

$$AVAC = \text{Años de vida} \times \text{Puntaje de calidad de vida}$$

Lipscomb et al. (2009) formulan una serie de críticas a la forma de calcular un año de vida ajustado por la calidad con la cual fue vivido. La objeción central es la estimación de la valoración de los resultados, que consideran arbitraria. Los autores proponen ampliar las formas de medir los resultados, incluyendo las elecciones y las preferencias hechas por personas concretas, sobre su propia salud, sin referirse a tabulaciones abstractas, hechas por expertos. En esa línea, se pueden equiparar las preferencias de pago del modelo clásico de los AVAC, a los distintos niveles de CDV, reportados con herramientas apropiadas.

Disher et al. (2018) discuten cómo las pautas para la medición de los AVAC pueden entrar en conflicto con los principios de la atención centrada en el paciente, desde el punto de vista de las enfermeras. Los AVAC a menudo se basan en preferencias promedio o definidas socialmente, que no tienen por qué coincidir en todo momento con las preferencias individuales de los pacientes. La utilidad de la atención médica, en términos económicos, no suele tomar en cuenta los valores y las prioridades de los pacientes. Las enfermeras pueden sentirse presionadas para intervenir de forma estándar, incluso si no están convencidas de la utilidad de la intervención para un paciente en particular.

El sistema prestacional argentino define las prestaciones adecuadas de forma estandarizada, pero no arbitra que las metas personales o las preferencias modelen los servicios que se reciben. Esta situación, que resultaba aceptable en la década de 1990, no lo es luego de la

entrada en vigencia de La Convención, que promueve que las personas sean protagonistas de sus vidas, sin que el poder médico hegemónico imponga los caminos de su “tratamiento”.

La discapacidad intelectual no tiene, por sí misma, una expectativa de vida menor que la de la población general, pero las diferencias en los determinantes de la salud de las PCD hacen que, en los hechos, su expectativa de vida sea menor, en concordancia con su mayor probabilidad de ser pobres, desempleados y socialmente marginalizados, con escasa educación formal y con múltiples barreras para acceder a los servicios de salud. Hatton et al. (2015) refieren que, en Inglaterra, la expectativa de vida al nacer, de la población con discapacidad intelectual, es de 65,5 años para las mujeres y 63,8 años para los varones.

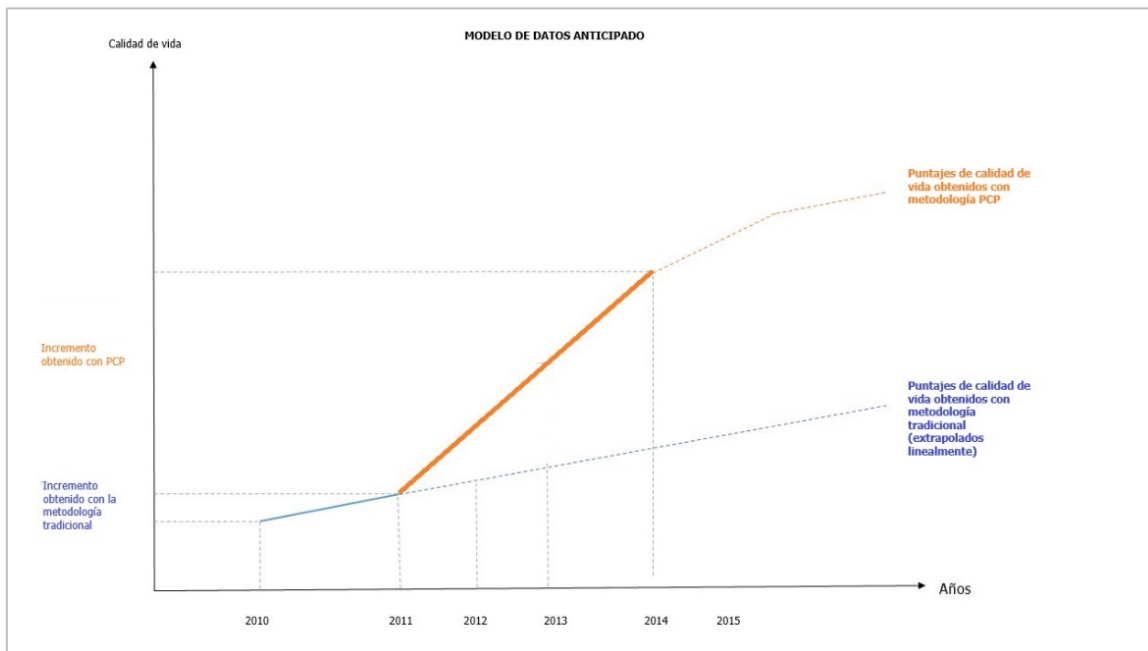
El 22.9% de las muertes se debe a causas cardiocirculatorias (2,8 veces más que para la población general), el 17.1% es producido por causas respiratorias (casi 5 veces más que para la población general) y un 13.1% por cáncer (porcentaje similar a la población general, pero con una sobrerrepresentación de muertes por cáncer colorrectal). El mismo estudio reporta que solo el 52% de los pacientes con discapacidad intelectual mayores de 14 años cumplen con los controles de salud, programados por el sistema.

Landes (2017) encontró que las PCDI reciben un promedio de 7 años de educación formal, mientras que sus pares sin discapacidad reciben 11 años. El 31% de las PCD se hallaba por debajo de la línea de pobreza, mientras que solo el 13% de sus pares en la población general se encontraba en esa situación. Sólo el 26 % de las PCD estaba empleado, mientras que el 67% de la población general refería estar empleado. De la población con discapacidad intelectual, solo un 9% registraba limitaciones sustanciales en el cuidado propio (bañarse, vestirse, comer) y el 53% no refería ninguna limitación en las actividades de la vida diaria. Este último dato ilustra que las PCDI no son, inherentemente, dependientes.

3.4 Hipótesis

La expectativa consuetudinaria en el campo de las PCDI es que la CDV mejora lentamente con los dispositivos de un modelo de intervención convencional (MC), indicados con la recta inferior del gráfico siguiente. Es posible que la PCP acelere ese cambio hasta amesetarse en un valor mayor que el inicial, que con la metodología clásica de intervención se hubiese logrado muchos años más tarde, como muestra la línea superior (metodología PCP).

Los segmentos en línea punteada son estimaciones a verificar. Los segmentos en línea plena serán los períodos estudiados con los puntajes reales de CDV.



Fuente: elaboración propia para graficar esquemáticamente la hipótesis de trabajo.

4. Metodología

4.1 Tipo de estudio

Se realizará un estudio primario, analítico, experimental, cuantitativo, longitudinal, retrospectivo y de intervención.

4.2 Dimensiones, variables e indicadores

Los resultados de la prestación Hogar con Centro de Día serán evaluadas con los puntajes de CDV con la escala GENCAT (Verdugo Alonso et al., 2009). La escala tiene 69 ítems, agrupados en las 8 áreas de CDV, produciendo un puntaje general y puntajes por áreas. En el presente estudio, se utilizaron los puntajes directos ya que la transformación a puntajes estándar, que la herramienta permite, no se hace en forma automática y agrega un factor potencial de error en los registros, mientras que el puntaje directo proviene de la evaluación en sí, indicador por indicador.

La primera medición correspondiente al año 2010, sirve de línea de base para las subsiguientes comparaciones. En 2011, las variaciones son atribuidas a la intervención hogar con centro de día organizada con la metodología tradicional. Durante ese año, todos los empleados y directivos de la institución se capacitaron en el modelo argentino de PCP. Las variaciones de los puntajes de CDV de 2012, 2013 y 2014 registran los resultados de la intervención en la misma institución, con las mismas personas beneficiarias, pero con el MA-PCP.

Tomando como año de base el 2010, se compararán los puntajes de la CDV obtenidos con la planificación convencional, siendo 2011 el último año en el cual se trabajó de ese modo, y con el MA-PCP, que se implementó a partir de 2012. Se analizará la variación de la CDV

interanual para identificar diferentes velocidades de evolución, en general y en cada una de las ocho áreas.

Para el análisis económico se utilizó el arancel de la prestación, que estaba fijado por los organismos correspondientes de gobierno, cuyos valores se publicaron en el Boletín Oficial, entre 2010 y 2014, cuando se actualizaba el arancel. Estos valores en pesos fueron transformados a valor en dólar de acuerdo a la cotización del banco nación correspondiente a la fecha de publicación del boletín oficial en el cual constaran los nuevos aranceles. De esta manera, se obtuvo el costo anual individual en dólares de la prestación hogar con centro de día.

4.3 Universo y características de la muestra

Los casos fueron elegidos del total de 120 pacientes que se mantuvieron residiendo en los hogares, desde 2010 hasta 2020. Los hogares se encontraban en tres ciudades del sur de la provincia de Santa Fe y tenían categoría A, según el nomenclador nacional. Se seleccionaron todas las personas que cumplían los siguientes criterios de inclusión:

- haber permanecido en la institución durante todo el tiempo del estudio: quienes hubieran egresado y/o reingresado, fueron excluidos.
- Tener un diagnóstico de discapacidad intelectual. De esta manera, se excluyeron a quienes tuvieran un diagnóstico principal de tipo psiquiátrico o neurológico (psicosis de todos los tipos, esquizofrenia, trastornos bipolares, parálisis cerebral, malformaciones cerebrales)
- No padecer enfermedades somáticas de relevancia durante todo el período. De esta manera, se excluyeron a quienes recibían, en forma crónica, medicación para cardiopatías, hipertensión, trastornos renales u oncológicos.

Luego de descartar los casos cuyos registros no se encontraban íntegros, quedó conformada una cohorte cerrada de 52 pacientes adultos, de ambos sexos (24 mujeres, 46%) cuyas

edades se encontraban entre los 20 y los 45 años de edad. La muestra resulta pareada y cada beneficiario es comparado, anualmente, consigo mismo.

4.4 Fuentes de información y técnicas de recolección de datos

Se utilizó una base de datos correspondiente a 254 PCD internados en hogares permanentes en el sur de la provincia de Santa Fe, pertenecientes a un mismo prestador, entre 2010 y 2020. La institución había sido capacitada, a instancia de sus propietarios y directivos, en el MA-PCP durante el año 2011, metodología que comenzaron a aplicar a todos sus beneficiarios de forma ininterrumpida desde 2012 hasta el presente.

Todos los residentes fueron evaluados, anualmente, con la escala GENCAT, lo que proporcionó sus puntajes de CDV generales y por área. Todas las evaluaciones fueron realizadas por profesionales de la institución y conservadas digitalmente, en la base de datos general.

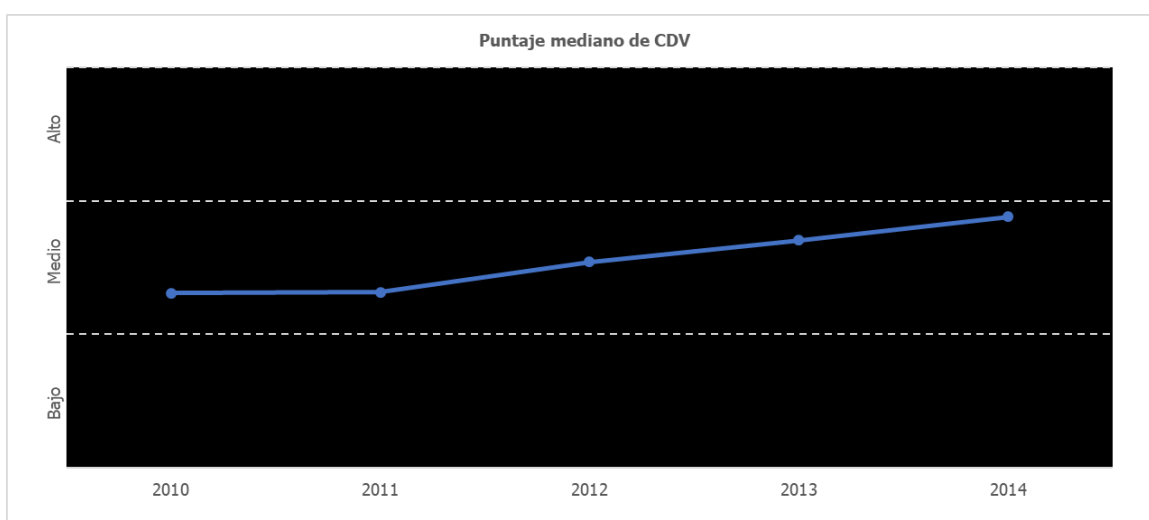
Los aranceles de la prestación HCDD se publicaron en el boletín oficial. El costo de la capacitación en MA-PCP fue informado por los directivos como 12 aranceles individuales de HCDD. La capacitación duró cuarenta y ocho horas, divididas en encuentros mensuales que recibió todo el personal de la institución: directores y coordinadores, profesionales de la salud y de la educación, personal de mantenimiento, cocina, transportistas durante 2011. La capacitación fue recibida por todo el plantel, no sólo por quienes trabajaron con los cincuenta y dos pacientes de este estudio, y se aplicó a todos los beneficiarios de las distintas sedes de la institución. Esta capacitación fue financiada con fondos propios de la institución, como parte de su política de mejora continua y calidad de los servicios. Para el análisis estadístico y los gráficos se utilizaron dos softwares: Excel y JASP¹⁷.

¹⁷ <https://jasp-stats.org/>.

5. Desarrollo

5.1 Evolución del puntaje de CDV

El puntaje mediano de CDV de cada beneficiario inició en 2010 en 156,5 puntos y fue incrementándose hasta 197 puntos en 2014.



Fuente: elaboración propia.

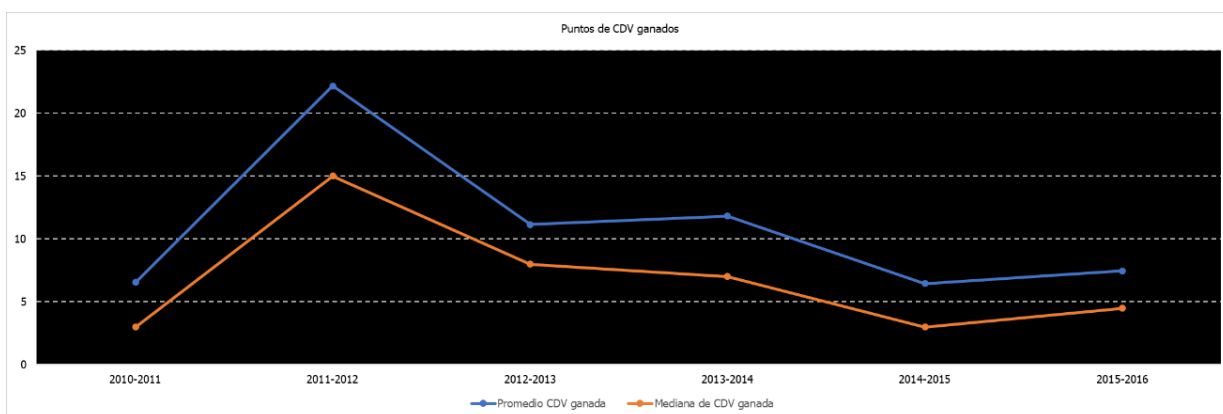
Puntajes medianos de CDV de la cohorte

Año	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Mediana de CDV	156,5	157	173	184,5	197	203,5	216

Fuente: elaboración propia.

La velocidad de ese incremento fue diferente entre el período con la intervención convencional (2010-2011) y los períodos subsiguientes, en los cuales se implementó el MA-PCP. Luego del tercer año de implementación los valores se estabilizaron en los niveles

alcanzados. La evolución en forma de *sigma* se ajustó a lo anticipado en la hipótesis de trabajo. A partir de ello, se definió, que el horizonte temporal de relevancia para este análisis, fuera el año 2014 ya que, a partir de allí, la dinámica de los incrementos de CDV volvió a ser semejante a la del período inicial, tal como se hipotetizó, y se mantuvo en ese ritmo durante los 5 años siguientes que estaban disponibles en la base de datos utilizada.



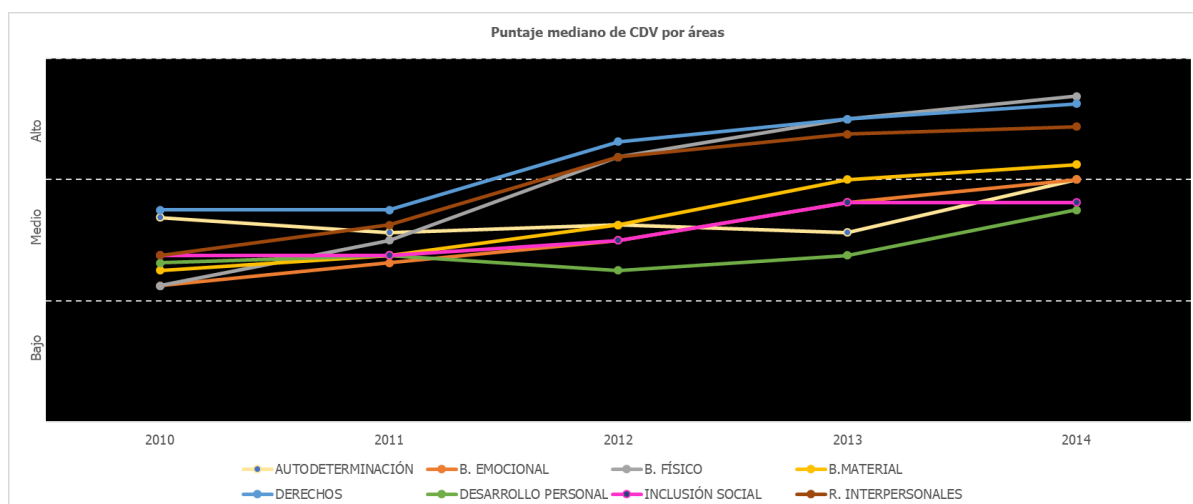
Fuente: elaboración propia.

CDV ganada en cada período

Período	Promedio de CDV ganada	Mediana de CDV ganada
2010-2011	7	3
2011-2012	22	15
2012-2013	11	8
2013-2014	12	7
2014-2015	6	3
2015-2016	7	5

Fuente: elaboración propia.

Fue un hallazgo constatar que la aceleración de la variación interanual fue diferente para cada una de las áreas de CDV medidas por la escala GENCAT. En el año de intervención convencional, el promedio de incremento del puntaje mediano de su CDV fue 0,88 puntos para cada área.



Fuente: elaboración propia.

En el año 2012, ese incremento promedio fue de 2,31 puntos; en 2013 fue de 1,75 puntos y en 2014, la variación promedio del puntaje por área fue de 1,50 puntos. La tabla siguiente muestra las variaciones interanuales con respecto al año de la columna precedente.

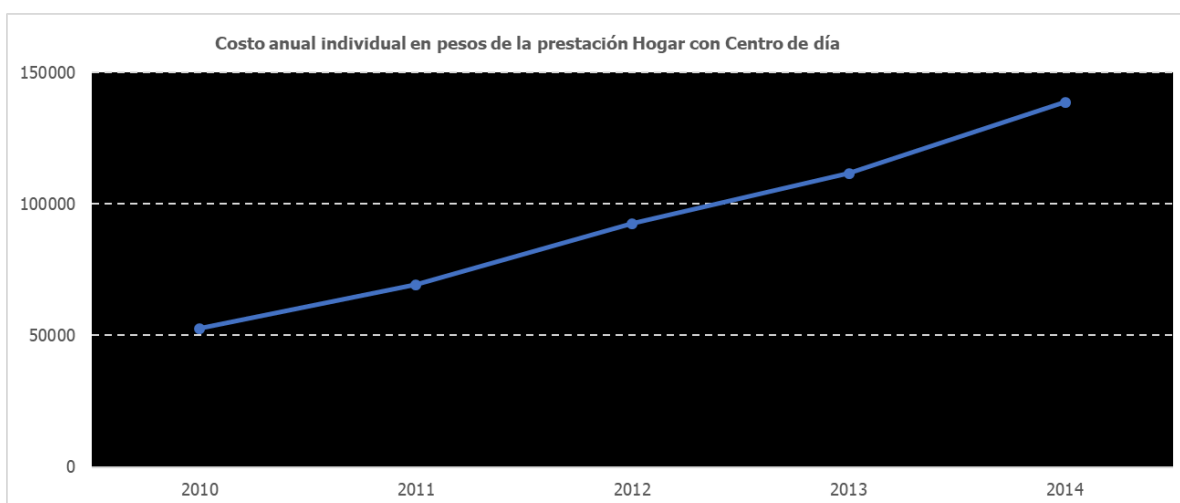
Variación de puntajes medianos de CDV por áreas y por año

Área de calidad de vida	2011	2012	2013	2014
Autodeterminación	-1,00	0,50	-0,50	3,50
Bienestar emocional	1,50	1,50	2,50	1,50
Bienestar físico	3,00	5,50	2,50	1,50
Bienestar material	1,00	2,00	3,00	1,00
Derechos	0,00	4,50	1,50	1,00
Desarrollo personal	0,50	-1,00	1,00	3,00
Inclusión social	0,00	1,00	2,50	0,00
Relaciones interpersonales	2,00	4,50	1,50	0,50
Promedio de variación de los puntajes medianos	0,88	2,31	1,75	1,50

Fuente: elaboración propia.

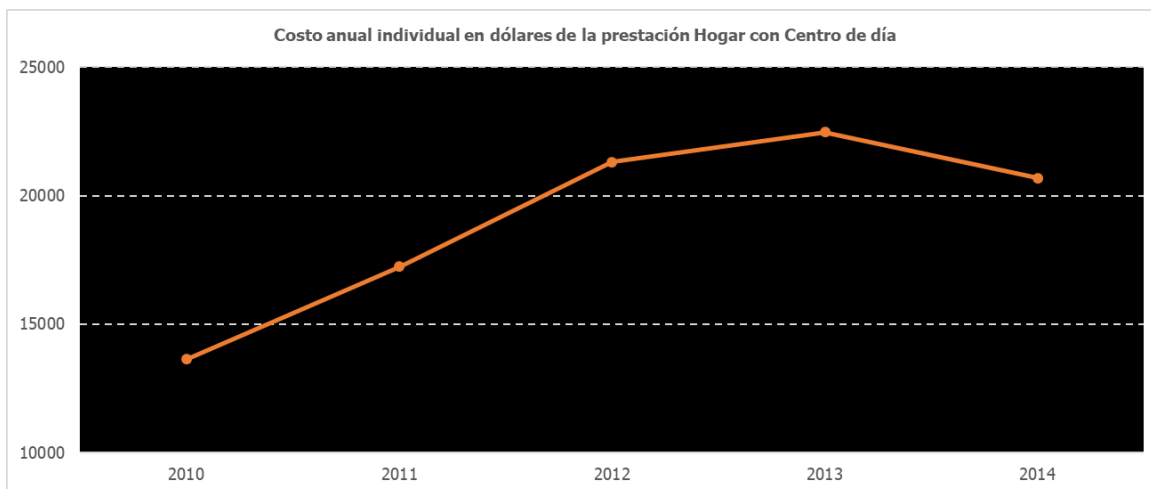
5.2 Evolución de los aranceles

El costo anualizado, en pesos de la prestación HCDD, para cada uno de los beneficiarios fue de \$52.722 en 2010. Ese costo se incrementó progresivamente hasta el final de 2014, alcanzando \$138.818, un 163% de aumento.



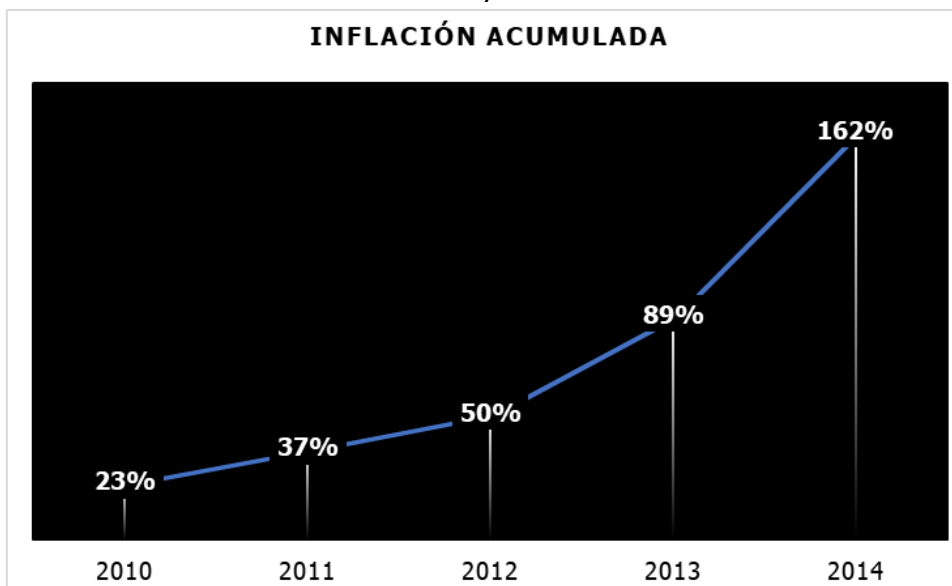
Fuente: elaboración propia.

El mismo costo, expresado en dólares, al cambio oficial, varió de USD 13.627 en 2010 a USD 20.693 en 2014, un 52% de incremento. Por la distorsión que ejerce el precio relativo del dólar, en este estudio se utilizaron los valores en dólares.



Fuente: elaboración propia.

La inflación registrada por el INDEC¹⁸, medida con el Índice de precios al consumidor acumuló 162% entre enero de 2010 y diciembre de 2014.



Fuente: elaboración propia.

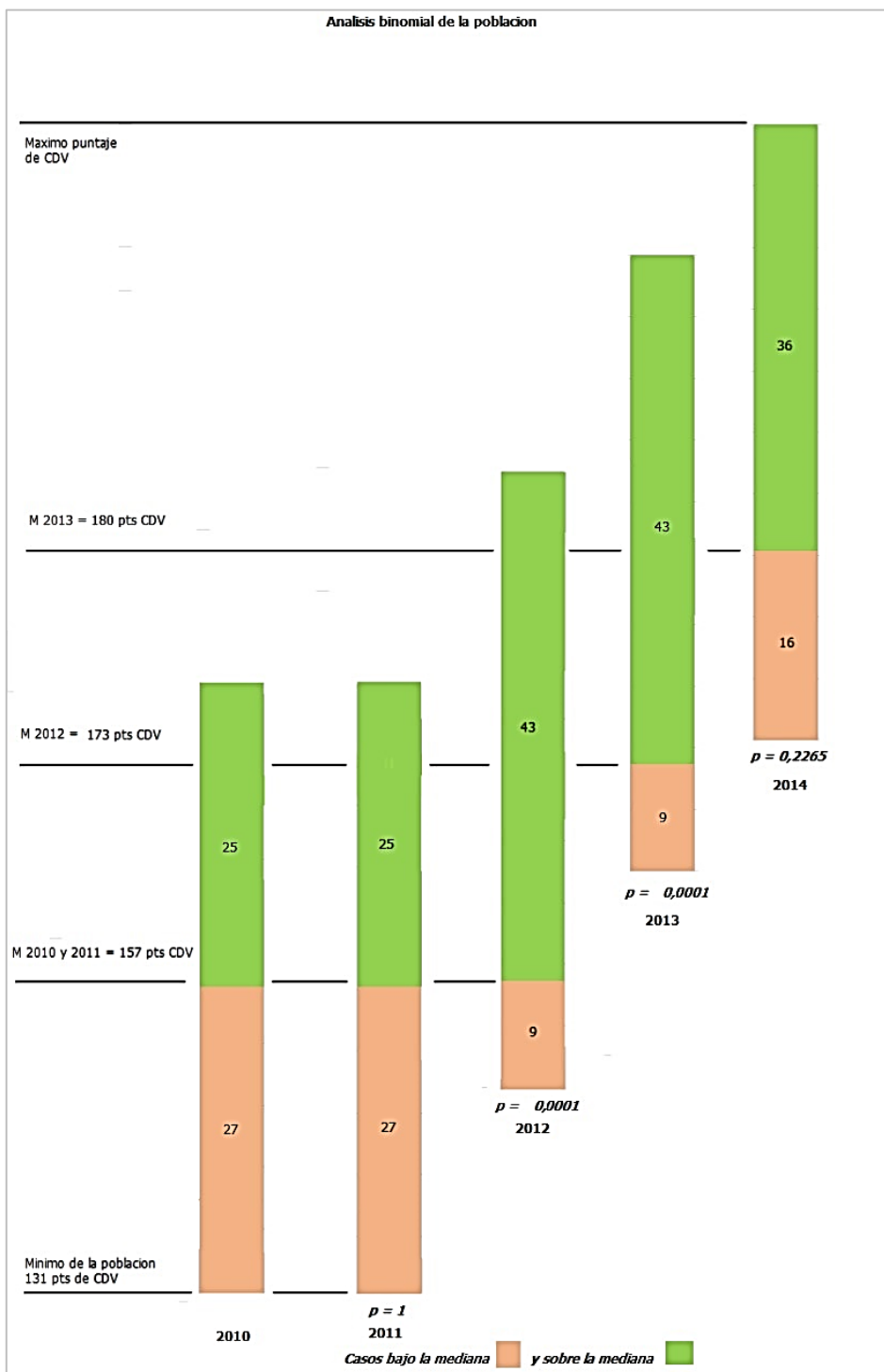
¹⁸ Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. <https://www.indec.gob.ar>.

5.3 Análisis estadístico de los resultados

Se utilizó una prueba de contraste binominal para comparar las medianas de los puntajes de CDV de cada año consecutivo. Tomando como punto de referencia la mediana del primer año, la distribución inicial de los pacientes es un 50% por arriba y un 50% por debajo de ese valor. La hipótesis nula supone que el segundo año se mantendrá la distribución equitativa de los beneficiarios. Se repitió este cálculo para cada año, comparado con su precedente.

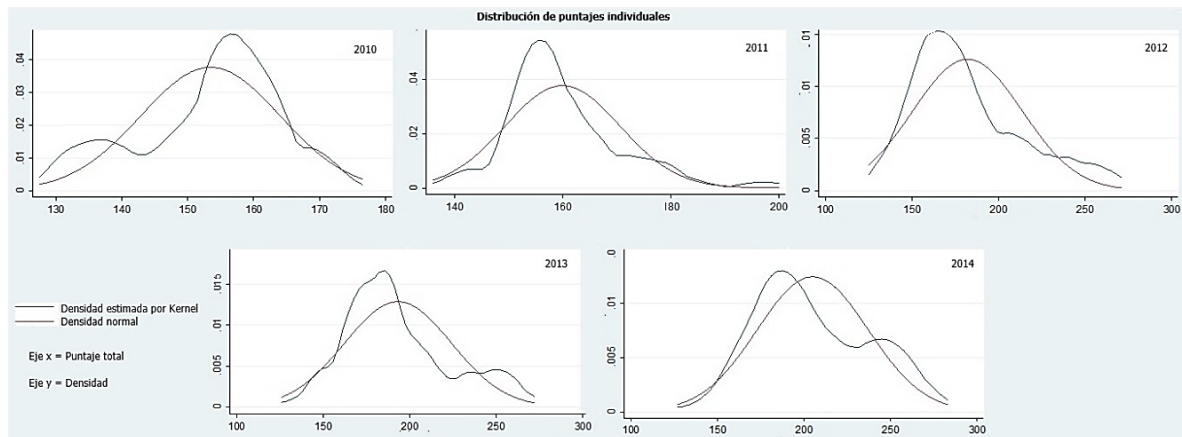
Las diferencias entre el año 2010 y el 2011 fueron nulas, pero los tres años en los cuales se implementó el MA-PCP mostraron diferencias estadísticamente significativas, con probabilidad de error del 0,0001% los dos primeros años y 0,22% para 2014.

En el gráfico siguiente la distribución real de la cohorte se muestra en las barras verticales apiladas, de dos colores. Las líneas horizontales muestran la mediana de CDV de cada año, para visualizar cual sería el centro de la distribución de acuerdo con la hipótesis nula.



Fuente: elaboración propia.

Se analizó la distribución de los puntajes individuales con el test de Shapiro-Wilk y el test de Kurtosis para evaluar la normalidad de los datos.



Fuente: elaboración propia.

Los valores de p menores a 0,05 indican que el conjunto de datos no tiene una distribución normal, lo cual se verificó para todos los años, con el test de Schapiro-Wilk y para los años 2011 y 2012 con el test de Kurtosis

Análisis de normalidad de la muestra por año

Año	Valores de p	
	Test de Shapiro-Wilk	Test de Kurtosis
2010	0,0125	0,1667
2011	0,0017	0,0023
2012	0,0005	0,0294
2013	0,0047	0,1084
2014	0,0236	0,0945

Fuente: elaboración propia.

Habiendo constatado que los puntajes de CDV no tenían una distribución normal, se decidió utilizar la mediana de la población como valor central para todos los cálculos de este trabajo.

Para comparar los resultados interanuales, se realizó una prueba de contraste de rangos con signo de Wilcoxon, encontrando diferencias significativas entre cada año y el año precedente, durante todo el período estudiado. La probabilidad de error disminuyó durante

los tres años de implementación del MA-PCP, con respecto al año de implementación de la MC.

Prueba de Wilcoxon sobre los puntajes medianos de CDV por año

Año	W	z	p
2011	338	-2.896	0.004
2012	155	-4.868	<.001
2013	130	-4.899	<.001
2014	253	-3.843	<.001

Fuente: elaboración propia.

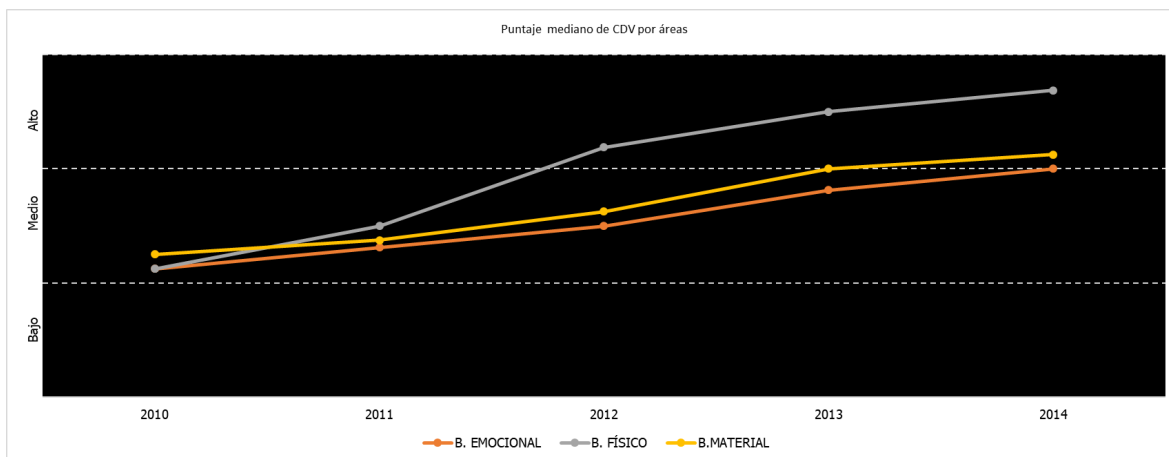
Se realizó el mismo tipo de análisis con cada una de las 8 áreas por separado, comparando cada año con su antecesor, obteniendo los resultados de la siguiente tabla.

Prueba de Wilcoxon por áreas de CDV y por año

Probabilidad de error de rechazar la hipótesis 0 usando test de Wilcoxon								
	AU	BE	BF	BM	DE	DP	IS	RI
2011	0.080	0.024	0.249	0.026	0.292	0.249	0.081	0.010
2012	0.188	0.010	0.899	<0.001	<0.001	0.899	0.148	<0.001
2013	0.468	0.001	0.171	0.002	0.019	0.171	<0.001	0.040
2014	<0.001	0.003	<0.001	0.903	0.068	<0.001	0.480	0.072
Autodeterminación (AU) Bienestar emocional (BE) Bienestar físico (BF) Bienestar Material (BM) Derechos (DE) Desarrollo personal (DP) Inclusión social (IS) Relaciones interpersonales (RI)								

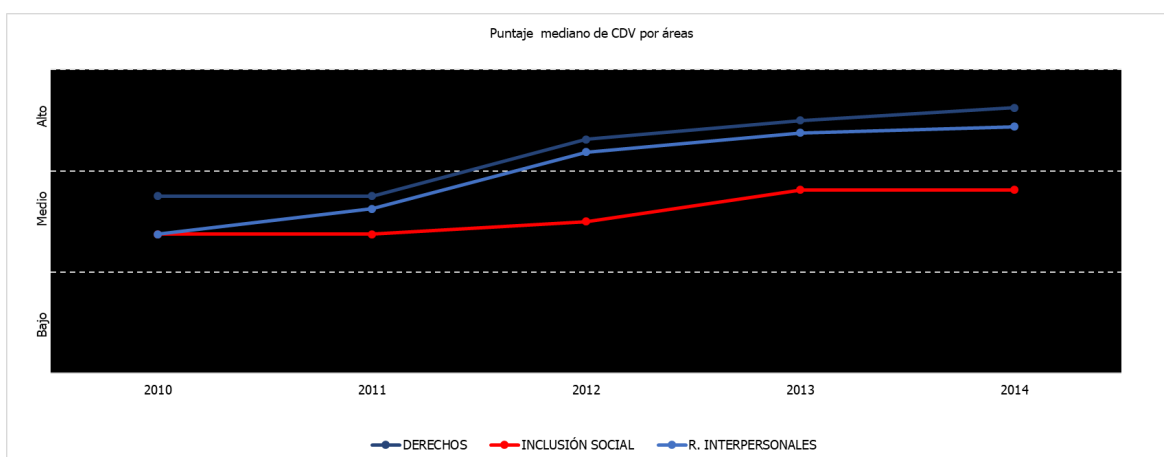
Fuente: elaboración propia.

En 2011, con la modalidad de MC, tres áreas mostraron diferencias estadísticamente significativas: Bienestar emocional, Bienestar material y Relaciones interpersonales. Durante los años subsiguientes, mientras se implementaba el MA-PCP, las diferencias en esas tres áreas se mantuvieron, con una probabilidad de error mucho menor, durante los primeros dos años de PCP.



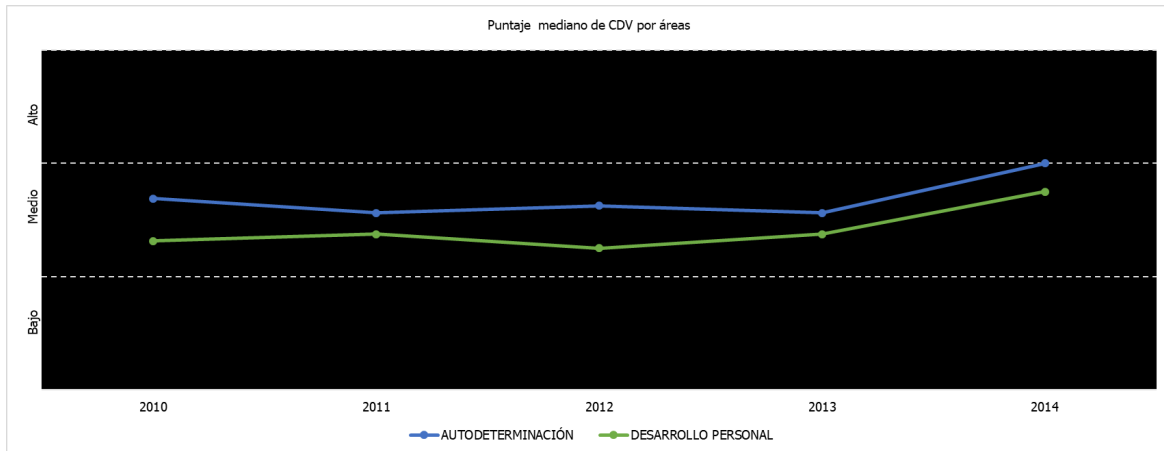
Fuente: elaboración propia.

El área Derechos mostró diferencias estadísticamente muy significativas durante 2012 y 2013, mientras que Inclusión social sólo alcanzó ese nivel de significación durante 2013.



Fuente: elaboración propia.

En 2014, el último año de intervención del presente estudio, se manifestaron diferencias estadísticamente muy significativas en las áreas de Autodeterminación, Desarrollo personal y Bienestar físico, que no habían mostrado cambios, de ese nivel de significatividad, durante los años previos, pese a que, como las demás áreas, los puntajes mejoraban año a año.



Fuente: elaboración propia.

5.4 Cálculo de Años de Vida Ajustados por Calidad

Con base en Drummond (2001), para el cálculo de los Años de Vida Ajustados por Calidad (AVAC), se considera a la “utilidad” como una medida de valor que expresa la valoración que las personas (en este caso, las PCDI) tienen respecto a su propio estado de salud. En este estudio, la valoración se deduce de su propio reporte, año a año, acerca de la calidad de su vida. El cálculo de los AVAC culmina al ajustar la duración de tiempo afectado por la utilidad que, en este estudio es un año. Luego, los AVAC combinan dos variables, cantidad de vida y calidad de vida.

$$AVAC = T * U(PCV)$$

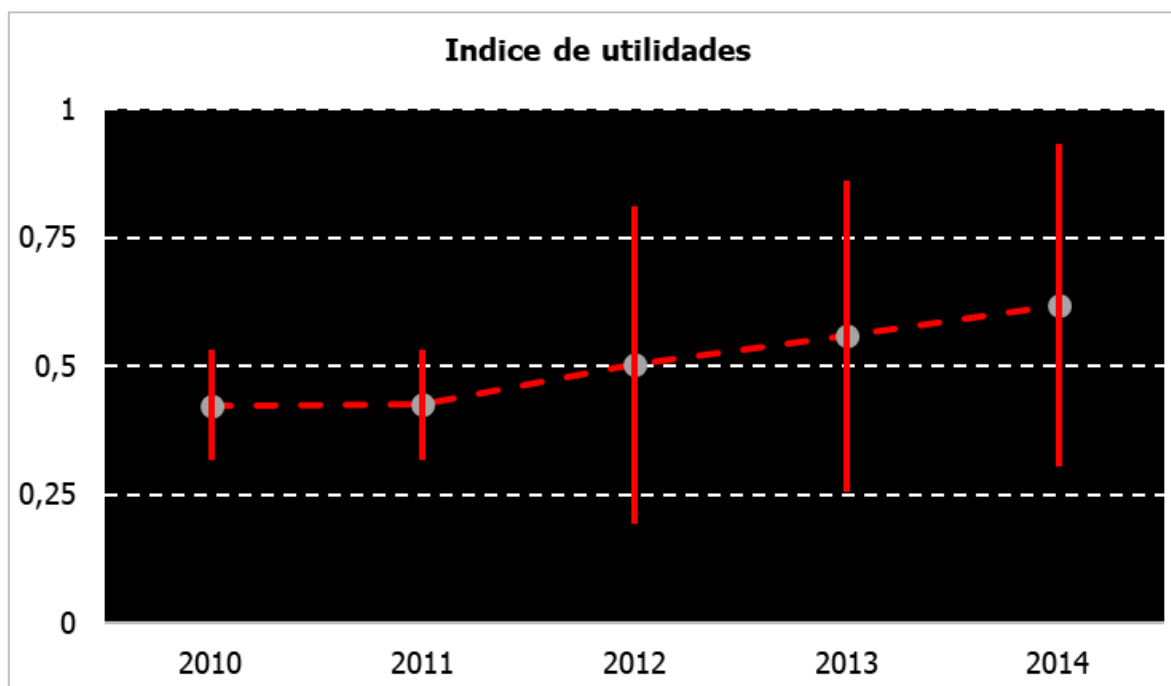
Donde T es el tiempo vivido y U(PCV) es la utilidad obtenida a partir del puntaje de calidad de vida. Para el cálculo de la utilidad, se tomaron las medianas de los puntajes directos de la Escala GENCAT y se los transformó a una escala entre 0 y 1, utilizando la siguiente fórmula:

$$U(PCV) = \frac{\text{Puntaje de calidad de vida} - \text{Mínimo de la escala}}{\text{Rango de puntajes de la escala}}$$

Ya que los valores máximo y mínimo de la escala son 276 y 69, respectivamente, la fórmula es la siguiente:

$$U(PCV) = \frac{\text{Puntaje de calidad de vida} - 69}{207}$$

De este modo, el año vivido con el máximo de calidad de vida toma un valor 1 y el año vivido con el mínimo de calidad de vida toma un valor de 0.



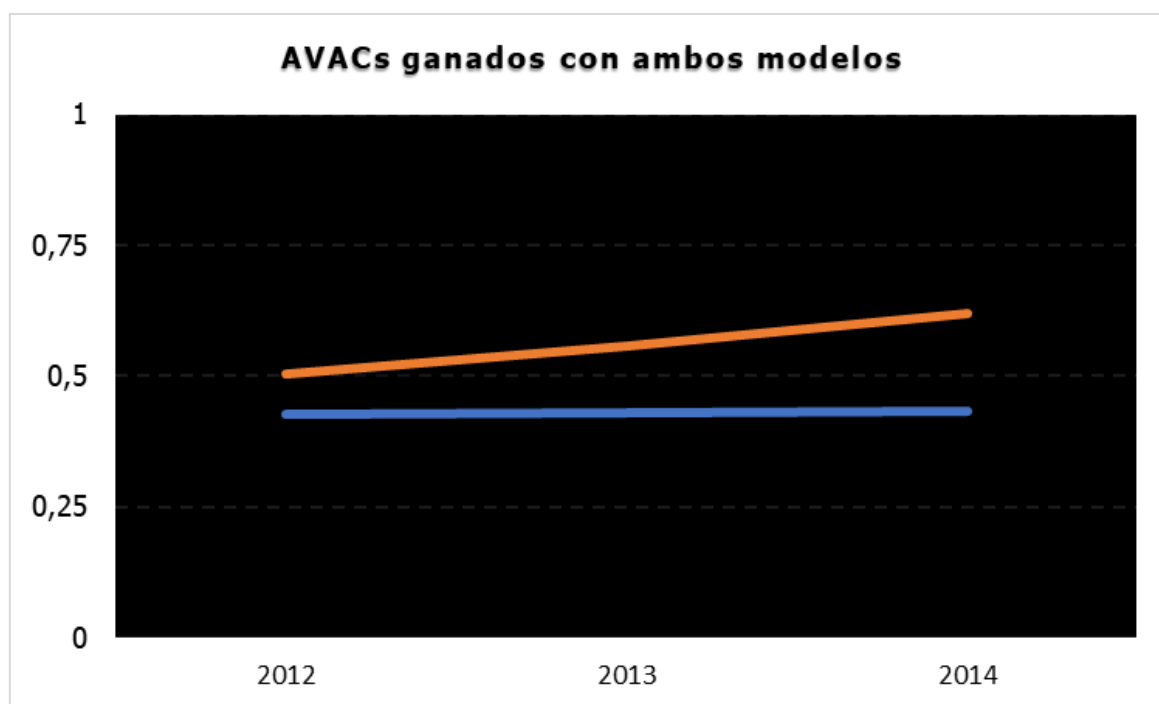
Fuente: elaboración propia.

Utilidad promedio por año

2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
0,41 ± ,05	0,44 ± ,05	0,55 ± ,15	0,60 ± ,15	0,66 ± ,15	0,69 ± ,16	0,72 ± ,15

Fuente: elaboración propia.

Para comparar ambos modelos, se supuso que el MC mantendría, linealmente, la misma ganancia de AVAC que había mostrado entre 2010 y 2011. Esta extrapolación a tres años, fue comparada con los AVAC efectivamente obtenidos durante los tres años de intervención con el MA-PCP.



Fuente: elaboración propia.

La extrapolación para la MC, estimó que se hubieran ganado 474 puntos de CDV. Con la MA-PCP, esa ganancia fue de 554,5 puntos de CDV.

Aplicando la MC, los AVAC acumulados y vividos durante los 3 años de intervención hubieran sido 1,29. Aplicando la metodología de la PCP, esa ganancia llegó a 1,68 AVAC por persona,

lo que equivale a un 30% más que con la MC de prestación. El costo por AVAC resultó un 20% más caro con el MC que con el MA-PCP.

5.5 Cálculo de costo efectividad

Utilizando una tasa de descuento del 3% (Puig-Junoy, 2014), el costo de los 3 años de intervención con el MC fue USD 60.807. El costo de los 3 años de intervención con MA-PCP fue USD 66.187 ya que incluyó la capacitación al personal que se realizó durante 2011.

Costos en USD y AVAC ganados por año con MC

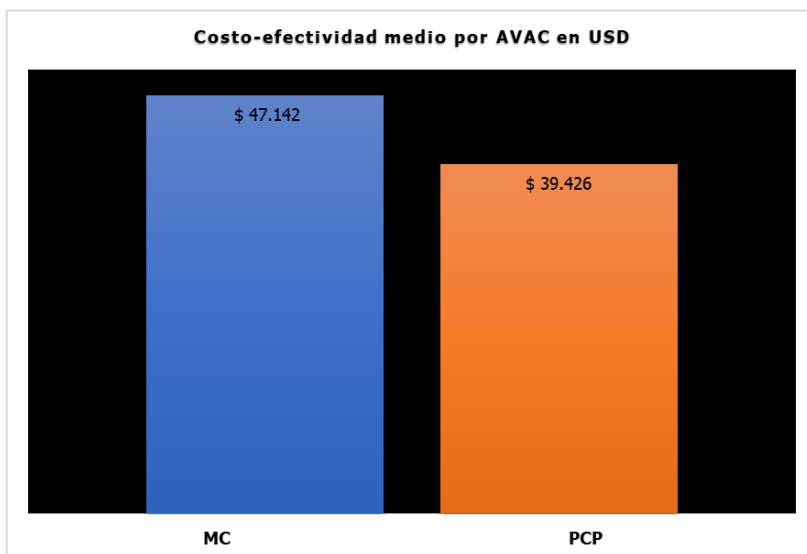
Año	Costos USD	Valor presente Costos USD	AVAC
2011	0	0	0
2012	21.304	20.683	0,43
2013	22.476	21.186	0,43
2014	20.693	18.937	0,43
Total	64.473	60.807	1,29

Fuente: elaboración propia.

Costos en USD y AVAC ganados por año con MA-PCP

Año	Costos USD	Valor presente Costos USD	AVAC
2011	5.380	5.380	0
2012	21.304	20.683	0,50
2013	22.476	21.186	0,56
2014	20.693	18.937	0,62
Total	69.853	66.187	1,68

Fuente: elaboración propia.



Fuente: elaboración propia.

Luego, la razón de costo utilidad incremental (RCUI) se calculó para todo el período de intervención con la fórmula:

$$RCUI = \frac{\Delta \text{costos}}{\Delta \text{utilidades}}$$

El valor obtenido es USD13.834. El valor del producto bruto interno (PBI) per cápita en 2011 fue de USD 10.386 y el PBI promedio para los tres años de intervención fue USD 12.832¹⁹.

Razón costo-utilidad incremental

	Costos valor presente	AVAC ganados	RCUI
MC	60.807	1,289855072	-
MA-PCP	66.187	1,678743961	-
Variación	5.380	0,388888889	13.834,8

Fuente: elaboración propia.

¹⁹ <https://datos.bancomundial.org/indicador/NY.GDP.MKTP.KD.ZG?locations=AR>.

6. Conclusiones

6.1 Con respecto al Objetivo general

El MA-PCP presentó una mejor relación costo-utilidad que el MC de prestación de HCD.

6.2 Con respecto a los objetivos específicos

6.2.1 Resultados de CDV con ambos modelos

Si se hubiera mantenido la prestación asistencial HCD, gestionada con una MC durante tres años, la utilidad hubiera sido del 2%. Utilizando el MA-PCP, luego de tres años intervención, la utilidad, medida en AVAC, se incrementó en un 45%.

La mayoría de los pacientes terminó los tres años de intervención con puntajes superiores al puntaje mediano del origen. Los cambios fueron estadísticamente significativos para el MC y muy significativos para el MA-PCP. Los cambios de cada una de las 8 áreas fueron estadísticamente muy significativos en distintos momentos de la intervención según el MA-PCP.

6.2.2 Resultados de AVAC con ambos modelos

Durante la intervención con MC, los beneficiarios vivían con un 44% de la CDV máxima que puede registrarse con la herramienta utilizada. Luego de tres años, del MA-PCP, vivían cada año sus vidas con un 66% de la CDV a la que podían aspirar.

Según el modelo estimativo, de tres años de intervención bajo el MC, cada beneficiario hubiera obtenido 1,29 AVAC, mientras que, utilizando el MA-PCP, cada beneficiario obtuvo 1,68 AVAC en tres años, lo que equivale a un 30% más.

6.2.3 Resultados de costo-utilidad con ambos modelos

Dada la estructura de aranceles del sistema de prestaciones para PCD en Argentina, el Estado paga lo mismo, independientemente de la metodología de intervención que se utilice. Los resultados obtenidos con el MA-PCP se lograron con el mismo arancel, el mismo personal y la misma infraestructura institucional. La única diferencia fue la capacitación institucional, el único costo tangible por fuera de los aranceles percibidos por cada beneficiario. Como la capacitación benefició a los 128 pacientes de la institución, y a todos sus empleados, este costo fue imputado en el primer año de aplicación de la PCP, proporcionalmente, a los 52 casos de la muestra.

Comparando los resultados del año de intervención con MC con los años en los cuales se implementó el MA-PCP, la razón de costo efectividad incremental favorece ampliamente a esta última. Los costos de cada unidad de mejoría, medida en AVAC, se redujeron un 13%, mientras que las utilidades aumentaron en un 30%.

Dado que el PBI per cápita del año 2011, es USD 10.386 y que la razón costo-utilidad incremental es de USD 13.834,8, se concluye que el MA-PCP es costo – útil, pues su valor está entre 1 y 3 PBI per cápita.

7. Discusión y Propuestas

7.1 Acerca de las políticas públicas articuladas y transversales

Este trabajo demuestra las ventajas individuales de un abordaje organizado entorno a la PCP para la CDV de los beneficiarios. Los resultados pueden servir para iniciar una transformación del sistema de prestaciones hacia una nueva estructura, que impulse el cumplimiento de los derechos de La Convención y sea sustentable y tenga una buena relación costo-utilidad.

Oliva et al. (2011) hicieron un análisis de las horas de cuidados informales que las personas mayores de 65 años recibían en España, en 2008, y una estimación de su valor monetario. Sustituir la labor de los cuidadores informales, que estiman en más de 6 horas semanales, por servicios personales de ayuda a domicilio, pagos, supondría movilizar unos recursos entre el 2,3% y el 3,8% del PBI.

El estudio refiere que entre el 65 y el 80% de esos cuidados son brindados por mujeres. Los autores refieren que “muchos cuidadores soportan una importante carga: el 36,9% considera que su salud se ha deteriorado y el 54,6% (30,3%) afirma sentirse cansado (deprimido); el 20,5% no puede trabajar fuera de casa debido a las exigencias de los cuidados prestados y el 15,9% tiene problemas económicos; el 61,5% considera que se ha reducido considerablemente su tiempo de ocio y, en concreto, el 48,3% declara no poder disfrutar de unas vacaciones”. Ese perfil de sobreimplicación es un motivo de consulta habitual en el campo de la discapacidad intelectual para solicitar prestaciones como el Centro de día, el Centro Educativo-terapéutico y el Hogar.

Canaan (2015), encontró un perfil similar de agotamiento, falta de oportunidades de socialización, falta de oportunidades laborales y sobrecarga de las mujeres adultas, estudiando la CDV de las familias con infancias con discapacidades severas del desarrollo.

Los fenómenos de *burnout* son comunes y el agotamiento es un motivo común para pedir la intervención de una institución, centro de día u hogar. Así como el incremento de la pobreza va a incrementar la prevalencia de la discapacidad, la falta de una intervención sistemática para producir la plena inclusión social y el máximo de autodeterminación va a producir una exhaustión de las familias y un aumento de los costos del sistema, por el deterioro de la CDV de los cuidadores. A través de la PCP, el valor de las intervenciones de la red social de pertenencia de una PCD, podría agenciarse a propósitos transformadores, en vez de limitarse a sostener un *status quo*.

Las instituciones gestionadas con el MC acumulan datos y no los transforman en información relevante. El sistema obliga a los prestadores a registrar datos de procesos institucionales iterativos, pero no les pide demostrar de ningún tipo, mucho menos personalizados. Para el sistema prestacional, los beneficiarios son pacientes individuales, definidos genéricamente. Puede entreverse que la concepción de derechos de las PCD que subtiende al sistema equivale a un conjunto de obligaciones del Estado hacia receptores pasivos, sin comprender que los derechos están para ser ejercidos a título personal y que toda la comunidad se beneficia de ese ejercicio. El sistema no busca resultados, individuales o comunitarios, porque no espera producirlos ni encontrarlos; percibe a los usuarios como pacientes, minusválidos y no como conciudadanos, pares.

7.2 Acerca del trabajo clínico con PCDI

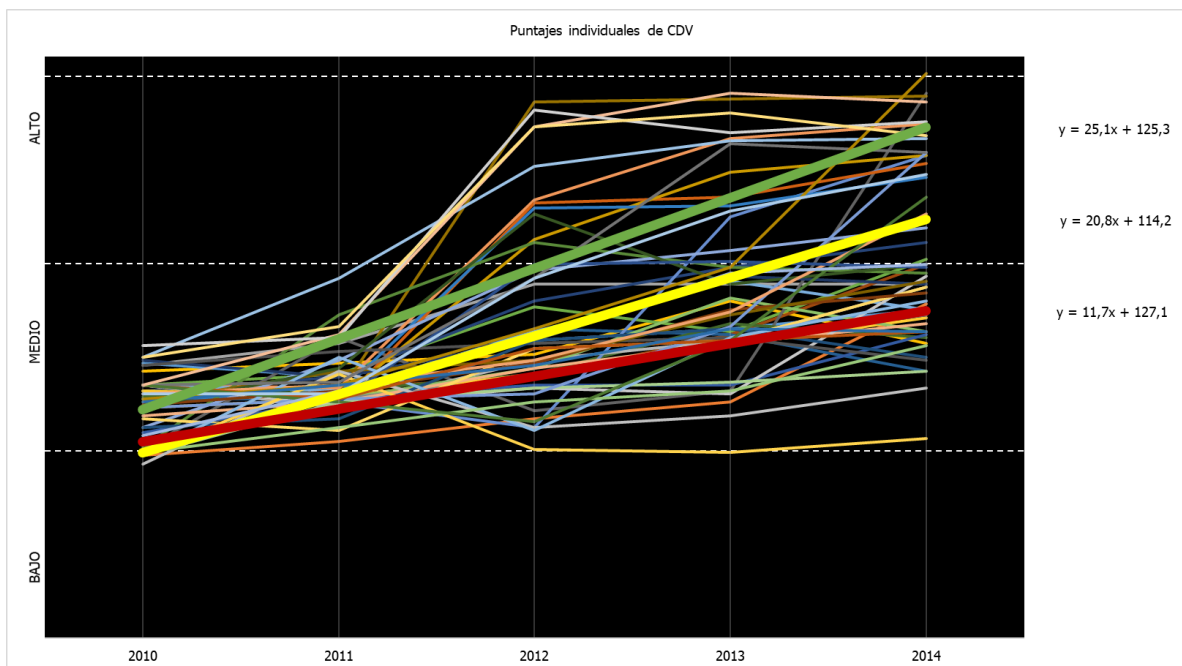
La presente investigación abre distintas posibilidades para profundizar el seguimiento, a nivel de la clínica cotidiana. Por ejemplo, identificar los factores que se asocian a las distintas velocidades de mejoría de su CDV. En este estudio no se encontraron diferencias considerando el puntaje global de CDV de varones y mujeres, pero no se investigaron las diferencias en cada una de las áreas. pueden tener distintos niveles de respuesta al abordaje institucional, pero también es sabido que pueden partir de situaciones de origen muy distintas. Es más frecuente que las mujeres con discapacidad intelectual sean capaces de

llevar a cabo tareas hogareñas de forma autónoma y eficaz, con mucha mayor frecuencia que los varones. Estos últimos, por su parte, suelen tener una circulación social mayor que las mujeres, que no suelen estar habilitadas por sus mismas familias.

Todos los sujetos en el estudio compartían el diagnóstico de discapacidad intelectual, pero éste es un rótulo muy general y sería esperable que, por ejemplo, sujetos con mayores habilidades comunicacionales presenten una respuesta diferente, con respecto a aquellos que tienen un vocabulario muy reducido. La edad, el nivel educativo alcanzado antes de su internación, la situación vincular con la familia de origen, la etiología de la discapacidad intelectual y los motivos de su residencia en la prestación de hogar podrían explicar trayectorias diferentes.

Observando la variación de los puntajes individuales, constatamos que, en el inicio del estudio, la situación de CDV de los pacientes era más homogénea que luego de 3 años de intervención con el MA-PCP. Una gran mayoría de los casos elevó sus puntajes de CDV, pero existe una minoría que presentó una evolución más estable. También se constató que la evolución del puntaje de CDV no es lineal, necesariamente, y puede tener retrocesos. Detrás de cada trayectoria hay una historia por comprender.

En el gráfico siguiente se resaltaron 3 líneas de tendencia, de casos elegidos visualmente. Hubo pacientes que respondieron de un modo similar al que es típico dentro del MC (como el resaltado con la línea roja). En el otro extremo, hay pacientes que respondieron con un cambio de gran magnitud y velocidad, en algún momento del proceso (como el resaltado con la línea verde), que tienen una pendiente dos veces y media mayor que el anterior. Y hubo quienes respondieron a una velocidad intermedia (como el resaltado con la línea amarilla), que tiene una pendiente que duplica a la del respondedor lento.



Fuente: elaboración propia.

Por otro lado, esta muestra fue deliberadamente excluyendo las concomitancias de enfermedades crónicas. Ampliar este análisis para toda la gama de beneficiarios de la prestación podría revelar si estos subgrupos tienen un comportamiento diferente, lo cual permitiría ajustar los abordajes para mantener una buena eficacia del MA-PCP. Sin dudas sería de interés constatar si, en otras muestras, de otras instituciones, los cambios observados se replican.

Por la naturaleza misma de la institución HCD, la satisfacción de los indicadores de Bienestar físico o material, debería estar asegurada. Pero la facilitación que implemente una institución para propiciar que sus beneficiarios participen en las actividades comunitarias, podría diferir. Podríamos añadir a la lista de factores para investigar, el tamaño de la institución, su localización geográfica y las características de la comunidad circundante. En un pueblo de dos mil habitantes, una institución nueva, con treinta beneficiarios con discapacidad tiene

menos barreras para facilitar la plena inclusión de sus beneficiarios que una institución con 100 años de permanencia en una ciudad de un millón de habitantes.

7.3 Acerca del perfil de las instituciones prestadoras

Las organizaciones prestadoras de servicios residenciales, educativos o de rehabilitación pueden tener perfiles muy distintos. Las instituciones que fueron creadas dentro del modelo médico rehabilitador y el paradigma del déficit, llevan más de cuarenta años de prácticas, validadas por su misma permanencia y prestigio. Tienen una cultura institucional tradicional, por lo cual se necesita un esfuerzo específico, desde sus directivos, para implementar cambios y mejoras. Una institución creada luego de la entrada en vigencia de La Convención, probablemente tenga personal más joven, con menos inercia y burocratización de los procesos y que, además, tome como naturales los principios de La Convención por lo cual la PCP les resultará más coherencia con los paradigmas y modelos que, aun inconscientemente, sostienen.

Vlaskamp y Van Der Putten (2009) realizaron su estudio en una institución luego de una capacitación de dos días, en un contexto donde las directrices sobre cómo implementar la PCP estaban claramente estipuladas. En el caso de este estudio, la capacitación duró 48 horas, distribuidas en un año. Nadin et al (2013) realizan un listado de los motivos asociados a los fracasos al implementar la PCP:

- enfocarse en cambios superficiales en vez de cambiar como se registra lo que la PCD requiere y cómo la organización responde.
- No capacitar al personal.
- Omitir a las familias y a las propias PCD en los procesos de capacitación.
- Falta de seguimiento en la implementación los planes, conformándose con su enunciación inicial.

- Falta de alineación entre las metas de las PCD y el proceso de asignación y utilización de los recursos institucionales.
- Omitir la supervisión de todos los actores involucrados, no solo de los técnicos.

La institución que produjo los datos para este estudio, ya tenía un modelo de gestión en el cual se fijaban metas institucionales y cada equipo gestionaba las particularidades de cada sede, apropiadas a su contexto. Abbott et al. (2016) describen en detalle la importancia del personal de apoyo directo (mucamas, asistentes personales, orientadores de grupos, choferes, porteros, acompañantes terapéuticos e incluso voluntarios) para honrar las elecciones y preferencias de las personas internadas. Una implementación de PCP que no monitoree la pregnancy del modelo en las percepciones y prácticas cotidianas del personal no jerárquico, corre riesgo de no implementarse más que en los papeles. En función de esta recomendación, constatamos que el grupo de sedes se encontraba en óptima situación para una implementación exitosa. Luego de la capacitación, que incluyó absolutamente todo el personal, desarrollaron sistemas de supervisión y mejora continua de los procesos institucionales, entre los cuales se encuentran la evaluación anual de la CDV y la PCP.

La institución es suficientemente grande como para justificar la existencia de direcciones autónomas e independientes, con una supervisión general centrada tanto en la clínica como en indicadores de monitoreo. La capacitación desarrollada en 2011 quedó instalada y no se requirió una nueva inversión de expertos externos, para sostener esos cambios. Esto no es lo habitual en las instituciones prestadoras, tanto por su tamaño, su genealogía institucional, su inserción comunitaria y la valoración de la producción de conocimiento y el desarrollo de prácticas innovadoras.

La mayor parte de las instituciones prestadoras han sido creadas por familiares de PCD y/o por profesionales de la salud. Tienen un abordaje entre lo educativo y lo terapéutico, principalmente grupal, sin definir metas institucionales volcadas hacia la comunidad. El

trabajo extramuros, habitualmente, no sobrepasa lo episódico, la visita, el evento festivo, del que participan pasivamente.

En las instituciones con ese perfil, la inversión en capacitación y supervisión debe ser más constante para obtener resultados similares, y alcanzar tanto a los trabajadores como a las familias y a los directivos (Aznar y Castañón, 2012). Como estos últimos dos grupos no suelen ser destinatarios de capacitaciones ni de supervisiones, mantienen su lugar de poder y permanecen a la defensiva de cualquier cambio. Son actores clave, que toman decisiones reteniendo el control de los procesos institucionales. Finalmente, resisten y evitan que los cambios impulsados por el cumplimiento de La Convención, se consoliden.

En el abordaje convencional de la discapacidad intelectual, los profesionales y los familiares mantienen sus cuotas de poder, en la misma medida en que los beneficiarios con discapacidad intelectual son mantenidos en un estado de sobreprotección y minoridad. La PCP, cuando se implementa de acuerdo con el modelo argentino, produce un empoderamiento de las PCDI y los profesionales y las familias se reubican en lugar relevantes pero secundarios, con respecto al protagonismo de las PCD. Esta redistribución del poder no siempre es tolerada, tanto por el trabajo que implica producirla, como por la deconstrucción de la identidad de rol de cada uno de los actores. El MA-PCP también promueve una redefinición de los roles institucionales estancos, propiciando el trabajo transdisciplinario, en equipos de alto rendimiento.

Verdugo y Schalock (2024) informan que “las organizaciones se transforman cuando desarrollan nuevas formas de pensar, e implementan nuevas políticas y prácticas relacionadas con su sistema de prestación de servicios”. Alinear las prácticas institucionales con los requerimientos de la persona ya es un paso transformador. Medir los resultados a partir de la medición de la CDV y la autodeterminación, también. No es necesario que la organización se reinvente instantáneamente, puede ir incorporando progresivamente elementos que le permitan, en un futuro mediato, gestionar su trabajo en función de la PCP.

7.4 Acerca de los análisis económicos en el campo de la discapacidad

La experiencia clínica, científica o testimonial de profesionales, familias e instituciones que implementan la PCP adecuadamente, muestran resultados positivos a corto, mediano y largo plazos, junto con una serie de externalidades positivas, que se extienden más allá de los participantes directos del proyecto, típicamente, individuos y organizaciones en la comunidad, no relacionados con el campo de la discapacidad. La falta de recolección de datos sobre los efectos de la PCP, hace difícil cuantificar y monetizar sus beneficios o, indirectamente, a subestimarlos. Habitualmente estos efectos positivos se vivencian como sorpresas agradables y satisfacciones personales que, por suceder fuera de la institución, no quedan registrados como un efecto mediato de la práctica institucional y son leídos como logros ajenos, incluso si es obvio que existió una cadena de actores articulados impulsando sinergias complejas, con instancias externas a la institución prestadora.

Tal y como está estructurado el sistema, son los prestadores quienes deben invertir en capacitación y supervisión para producir la reingeniería institucional necesaria para implementar PCP. Aunque la capacitación represente menos de un 1% de sus ingresos durante un año, la decisión institucional mayoritaria es no invertir mantener las mismas ganancias, porque el sistema no tiene un sistema de incentivos en función de la demostración de resultados socialmente relevantes. El mismo sistema fija el arancel que recibirán en función de una dotación de personal y de una serie de requisitos arquitectónicas iniciales, independientemente de la calidad, la eficacia o la eficiencia de sus prácticas. Usando una metáfora cruda, el Estado le paga a una fábrica para que ingrese la materia prima (los beneficiarios) y la conserve sin transformarla, sin agregarle valor. Esta estructuración nos coloca en una tipología de prácticas cercana a las asilares, blanqueadas con algún oropel, pero con los mismos resultados (y, sin duda, un trato infinitamente más digno que en los asilos, pero igualmente custodial y alienante).

Otra sería la situación si el Estado decidiera realizar un análisis económico e invertir en prestaciones que garanticen una mejor CDV, una mayor inclusión y una mayor autodeterminación de las PCDI. Una condición, imprescindible para esto, es exigir a los prestadores una demostración objetiva de sus resultados (no una planilla de asistencia o un legajo completo), que este centrada en los cambios en la vida real de las PCDI.

En estos análisis económicos resulta clave elegir una tasa de descuento apropiada para que quienes toman las decisiones sobre las políticas públicas comiencen a dimensionar los posibles beneficios de invertir en desarrollar un sistema basado en la PCP.

El Centro de Vinculación económica de la Facultad de ciencias económicas de la Universidad nacional de Cuyo (2021), realiza una descripción de lo que es la Tasa social de descuento (TSD):

"La TSD es un concepto que representa, más que un costo de oportunidad de fondos, una medida de la paciencia o impaciencia de una comunidad para "esperar" que los recursos que ha involucrado en un proyecto se transformen en los beneficios que ha estimado que obtendrá.

Así, una comunidad "impaciente" tendrá una TSD más alta que castigará a los proyectos que tardan en producir los beneficios esperados, en favor de otros que lo hagan con mayor rapidez. Y viceversa, una comunidad "paciente" tendrá una TSD más baja, permitiendo que los proyectos de larga maduración tengan más oportunidades en la comparación. Si se observa hacia adentro de la comunidad que esté analizando el proyecto, en ella coexistirán:

- agentes "pacientes", que estén dispuestos a sacrificar consumo presente a cambio de consumo futuro, en tanto exista una tasa de interés que le compense la espera y*
- agentes "impacientes" que deseen adelantar el uso de recursos para obtener beneficios, dispuestos a pagar una tasa de interés para poder obtenerlos."*

Las PCDI que residen en HCD se encuentran, en su enorme mayoría, fuera de cualquier estructura de producción o intercambio social. Las expectativas de la sociedad, de las familias y de sí mismas, para su futuro, son escasas, mayormente limitadas a permanecer en esta situación de dependencia y resguardo donde todo lo básico les es provisto. Consecuentemente la voluntad de invertir en ellos en función de alguna ganancia futura está desdibujada o es insustancial e irrelevante.

Sin embargo, este estudio registró que, con el MC, la CDV mejora a razón de un 0,5% anual; y con 3 años de implementación del MA-PCP hubo una variación del 28%, para luego estabilizarse, en mejorías entre el 3 y el 6% anuales. Estos datos justificarían la utilización de un modelo de estimación gamma de la tasa de descuento, como describe el equipo de la universidad de cuyo, cabe aplicar una tasa mayor para el corto plazo que para el largo plazo.

Castillo y Zhangallimbay, (2021) prefieren el método de Harberger, que considera que la tasa de descuento social es un costo promedio ponderado de los fondos, sea pertinente para la evaluación de un sistema de prestaciones con un ritmo de producción estable de transformaciones personales. El MA-PCP, implementado adecuadamente, no tiene resultados homogéneos, tiene alto impacto y bajo costo, en concordancia con la utilización de apoyos y servicios y recursos públicos, ya disponibles, como herramientas de intervención principal (Aznar y González Castañón, 2019), por lo cual la estimación gamma se ajusta mucho mejor a la forma de obtener resultados de la PCP, ya que los mayores beneficios se ven en los primeros años, para luego estabilizarse.

Gómez Aguirre (2011) argumenta que “la tasa social de descuento puede calcularse estimando la tasa de descuento individual, la elasticidad de la utilidad marginal del consumo y la tasa de crecimiento del consumo *per capita*”. Este autor explicita que la utilidad marginal variará significativamente si los individuos se encuentran en niveles bajos de consumo. Expresa que esto se debe a que un individuo con niveles de consumo de subsistencia,

reportará un aumento o reducción significativa en su nivel de bienestar frente a cualquier aumento o disminución en el consumo que ya está realizando. Este modelo también parece adecuarse a la población de PCDI que reside en HCD y que podría investigarse en el futuro. Un punto relacionado el que describen Benedetto et al (2022), quienes proponen incluir, en los análisis económicos, los efectos derrame (spillover effects) de las intervenciones en poblaciones con discapacidad intelectual, ya que las mismas pueden impactar mucho más allá de su salud o trayectoria institucional, afectando sus oportunidades de educación y de trabajo y mejorando, a la vez, la CDV y la productividad de sus allegados.

Lamsal y Zwicker (2017) analizaron análisis económicos realizados en poblaciones con pacientes niños con discapacidades de origen neurológico y remarcaron que la medición de costos, estrictamente centrada en medicaciones y prácticas, subestima los costos de los familiares para cuidar, en distintas instancias, a un niño, y la valoración de la disminución de la productividad de los padres como un efecto colateral, con consecuencias económicas, de cumplir el tratamiento indicado al niño

Este efecto derrame ya había sido estudiado en el campo de la salud. Basu y Meltzer (2005) compararon parejas e individuos solteros con cáncer de próstata. Concluyeron que existe un derrame positivo, si se calculan los efectos del tratamiento sobre el entorno, ya que “la CDV de la esposa está afectada significativamente por la sobrevida del paciente”. Este derrame puede ser de tal magnitud que un tratamiento con una evaluación no favorable de costo-efectividad, analizando exclusivamente los beneficios individuales del paciente, puede revelarse como “costo-efectivo” si se calculan los beneficios de la red de pertenencia, en este caso, la pareja que acompaña el tratamiento y convive con el paciente. Las externalidades de un abordaje eficaz para mejorar la autodeterminación y la inclusión social de las PCDI, como el MA-PCP, serían complejas de modelizar, ya que involucran a distintos actores sociales, individuales e institucionales, pero el desafío vale la pena para justipreciar la conveniencia de invertir en ese tipo de reingeniería del sistema de prestaciones argentino.

7.5 Acerca de los efectos a largo plazo

Más allá del horizonte temporal de este trabajo, la población, en el mismo grupo institucional mantuvo puntajes medianos de CDV establemente elevados, a excepción de los dos años de la pandemia, donde registró un descenso, que se recuperó luego de la misma. Durante la pandemia, las instituciones prestadoras dejaron de funcionar de modo presencial, en muchas ciudades, por más de un año.

La situación en los HCC fue especialmente crítica. Por un lado, la actividad de centro de día se suspendió; por el otro, los beneficiarios siguieron conviviendo en un dispositivo que presentaban un riesgo epidemiológico importante, en caso de que uno de los convivientes se infectase por COVID. Los hogares tampoco podían funcionar con la misma dotación de personal, tanto profesional como no profesional. En el grupo de instituciones que produjo los datos para este trabajo, como en otras que ya implementaban el MA-PCP desde antes de la pandemia, la escasez de personal fue resuelto habilitando a que los residentes ejercieran actividades de la vida cotidiana, sin depender del personal institucional. Los residentes cocinaron, lavaron ropa, mantuvieron limpia la institución, hicieron compras, ayudaron a sus compañeras y compañeros con mayores limitaciones, colaborando con el escaso personal disponible. Pero esto fue visto como un valor y no como un problema, porque estas instituciones habían abandonado el paradigma del déficit y habían desarrollado el reconocimiento y el fomento de la autodeterminación de sus beneficiarios, consecuentemente, no los veían como inválidos y redistribuyeron los roles con naturalidad. Los tampoco seguían inmersos en desvalimiento aprendido socialmente y asumieron los nuevos roles y tareas, como cualquier vecino.

Finalizada la pandemia, este conjunto de HCD no retomó, punto por punto, su funcionamiento previo, sino que reorganizó sus procesos cotidianos reconociendo el valor, para los mismos residentes, de gestionar actividades de la vida cotidiana, de ocio y de esparcimiento por sí mismos, sin mediación ni supervisión directa del personal. La

institución, incluso, desarrolló dos proyectos piloto de viviendas independientes, egresando desde los hogares hacia una vivienda común, en la comunidad, a personas que, en circunstancias normales no hubieran proyectado este devenir.

Este comentario, anecdótico con respecto a la investigación, ilustra que algunas de las externalidades positivas, no son anticipables y se registran en el largo plazo. Cuando una institución trabaja enfocándose en mejorar la CDV, aplicando el MA-PCP, puede estar dando el impulso inicial a una bola de nieve de beneficios, en este caso, evidenciados 10 años después. Esto podría influir en la estimación de la tasa social de descuento aplicable para su evaluación (Rubio y De Guillerma, 2006).

La utilidad marginal, registrada al posicionar a las PCDI como objetos de cuidado, puede ser sustancialmente diferente si su voz es escuchada en primera persona. Los hitos personales, relevantes, para dar cuenta de un cambio en la propia calidad de su vida, pueden ser (en esto cito testimonios directos): formar pareja; recibir la visita de mi familia; tener vasos de vidrio (y no de plástico); tener vacaciones y viajar; hacer una pasantía laboral; decidir convivir con una pareja.

Es probable que la utilidad marginal, en PCDI, crezca durante varios años hasta alcanzar un umbral en el cual empieza a comportarse como enuncia la ley de utilidad marginal: a medida que se consume una mayor cantidad de un bien, la utilidad marginal que se obtiene de cada unidad adicional, tiende a disminuir. Llegado ese punto, una PCDI beneficiaria de una prestación HCD podría preferir organizar su vida en torno a instituciones comunitarias diversas, como un vecino común, y abandonar la prestación porque ha llegado a ser alguien capaz de elegir una vida, otra vida, posible.

Ese es, exactamente, el punto de la plena inclusión social, que no implica ni necesita la demostración de una autonomía absoluta (que ningún humano tiene) que permita prescindir de intervenciones para equiparar las oportunidades de participación. Las prestaciones de hogar y de centro de día deberían definir un umbral de egreso que no se base en un dato

cuantitativo como la edad o la duración de la prestación o en el empeoramiento del cuadro clínico de la PCD, sino en un conjunto de indicadores cualitativos que acrediten que su autodeterminación y su participación comunitaria es equiparable a la de otros miembros de su comunidad. Esto implicaría una reforma del marco normativo, que debería implementarse habilitando la diferenciación de las prestaciones en función del contexto comunitario de cada beneficiario y de sus características personales, no su diagnóstico. En la actualidad, el gobierno fija un arancel válido para todo el país y, en principio, para todos los individuos, sin tener en cuenta que la inversión necesaria para lograr la plena inclusión en una comunidad de 15.000 habitantes es, necesariamente, distinta a la que se requiere en un conglomerado de millones.

8. Bibliografía

Abbott, K. M., Heid, A. R., & Van Haitsma, K. (2016). "We Can't Provide Season Tickets to the Opera": Staff Perceptions of Providing Preference-Based, Person-Centered Care. *Clinical Gerontologist*, 39(3), 190-209. <https://doi.org/10.1080/07317115.2016.1151968>

Alonso, M. Á. V., Schalock, R. L., & Sánchez, L. E. G. (2021). El modelo de CDV y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>

American Association of Psychiatry (2015). *DSM-5 Classification*. American Psychiatric Publishing.

Arnold, S. R. C., Riches, V. C., & Stancliffe, R. J. (2015). Does a Measure of Support Needs Predict Funding Need Better Than a Measure of Adaptive and Maladaptive Behavior? *American Journal On Intellectual And Developmental Disabilities*, 120(5), 375-394. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.375>

Aznar, A. S. y González Castañón, D. Escala Latinoamericana de CDV: Desarrollo, aplicaciones y resultados. Recuperado el 24/8//2024 de <https://itineris.org.ar/web/wp-content/uploads/2024/02/EscalaLatinoamericanaCalidadDeVida.pdf>

Aznar, A. S., & Castañón, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 49(10), 784-788. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00752.x>

Aznar, A., & Castañón, D. G. (2012). Resistencias y evoluciones en los procesos de cambio institucional: desarrollo de un modelo de análisis e intervención. *Psicología Conocimiento y Sociedad*, 2(1), 149-169. <https://revista.psico.edu.uy/index.php/revpsicologia/article/download/96/56>

Aznar, S. y González Castañón, D. (2016) Apoyos, vida independiente y discapacidad En Seda, J. A. La Convención sobre los derechos de las PCD. Buenos Aires: EUDEBA.

Aznar, S. y González Castañón, D. (2016) Family quality of life in Argentina. En Schalock, R. L., & Keith, K. D. (2016). Cross-cultural Quality of Life: Enhancing the Lives of People With Intellectual Disability.

Aznar, S. y González Castañón, D. (2017) Argentina. En Wehmeyer, M. L. and Patton, J.R. The Praeger International Handbook of Special Education. (2017). En Bloomsbury Publishing (US) eBooks. <https://doi.org/10.5040/9798216000402>

Aznar, S. y González Castañón, D. (2019) Planificación Centrada en la Persona - Prácticas Revolucionarias latinoamericanas en discapacidad. Ediciones ITINERIS, Buenos Aires

Aznar, S. y González Castañón, D. (2022) Estamos invitados a tomar el CET - Análisis crítico de los Centros Educativo Terapéuticos en Argentina. Ediciones ITINERIS.

Basu, A., & Meltzer, D. (2005). Implications of spillover effects within the family for medical cost-effectiveness analysis. Journal Of Health Economics, 24(4), 751-773. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2004.12.002>

Benedetto, V., Filipe, L., Harris, C., Tahir, N., Doherty, A., & Clegg, A. (2022). Outcome measures for economic evaluations and cost-effectiveness analyses of interventions for people with intellectual disabilities: A methodological systematic review. Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities, 36(2), 230-240. <https://doi.org/10.1111/jar.13056>

Campillo-Artero, C., & Ortún, V. (2016). El análisis de coste-efectividad: por qué y cómo. Revista Española de Cardiología, 69(4), 370-373. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2016.01.013>

Canaan, S. A. M. A. (2015). CDV familiar y discapacidad severa del desarrollo.

Castillo, J. G. y Zhangallimbay, D. (2021) La tasa social de descuento en la evaluación de proyectos de inversión: una aplicación para el Ecuador. Revista de la CEPAL, 2021(134), 77-98. <https://doi.org/10.18356/16820908-2021-134-4>

Centro de Vinculación económica (2021). Tasa social de descuento. Informe metodológico. Recuperado el 24/8//2024 de <https://www.mendoza.gov.ar/wp-content/uploads/sites/90/2023/06/Informe-Metodologico-Tasa-Social-de-Descuento.pdf>

Clevnert, U., & Johansson, L. (2007). Personal Assistance in Sweden. Journal Of Aging & Social Policy, 19(3), 65-80. https://doi.org/10.1300/j031v19n03_05

Clevnert, U., & Johansson, L. (2007b). Personal Assistance in Sweden. Journal Of Aging & Social Policy, 19(3), 65-80. https://doi.org/10.1300/j031v19n03_05

Cortés, B. C. (2019). El mundo y los mundos de la discapacidad. Cuicuilco. Revista de Ciencias Antropológicas, 26(75), 117-147. <http://www.scielo.org.mx/pdf/crca/v26n75/0185-1659-cuicui-26-75-117.pdf>

De los Ríos, A. Y. (2020). Aidaiza y baa wa wa/jai wa wa: relatos, visiones y entramados sobre "discapacidad" desde dos mundos indígenas en Colombia. Nómadas, 52, 81-95. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a5>

Díaz-Veiga, P., Sancho, M., García, Á., Rivas, E., Abad, E., Suárez, N., Mondragón, G., Buiza, C., Orbegozo, A., & Yanguas, J. (2014). Efectos del Modelo de Atención Centrado en la Persona en la CDV de personas con deterioro cognitivo de centros gerontológicos. Revista Española de Geriátría y Gerontología, 49(6), 266-271. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2014.06.003>

Disher, T., Beaubien, L., & Campbell-Yeo, M. (2018). Are guidelines for measurement of quality of life contrary to patient-centred care? Journal Of Advanced Nursing, 74(11), 2677-2684. <https://doi.org/10.1111/jan.13820>

Drummond, M. (2001) Métodos para la evaluación económica de programas de asistencia sanitaria.

Esposito, R. (2009). Tercera persona: política de la vida y filosofía de lo impersonal.

Espósito, R. (2010). Communitas: El origen y el destino de la comunidad.

Espósito, R. (2021). Immunitas: Protección y negación de la vida.

Fundación CERMI Mujeres y Foro Europeo de la Discapacidad (2017) Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad. Recuperado el 24/8/2024 de <http://hdl.handle.net/11181/5424>

Gardou, C. (1999). Connaître le handicap, reconnaître la personne. Eres.

Gómez Aguirre, M. (2011) Tasa social de descuento. Recuperado el 24/8//24 de <https://biblioteca.camarco.org.ar/PDFS/CD10/libros/ESTIMACIO%CC%81N%20DE%20LA%20TASA%20SOCIAL%20DE%20DESCUENTO%20PARA%20LA%20ARGENTINA.pdf>

Gosse, L., Griffiths, D., Owen, F., & Feldman, M. (2017). Impact of an Individualized Planning Approach on Personal Outcomes and Supports for Persons With Intellectual Disabilities. Journal Of Policy And Practice In Intellectual Disabilities, 14(3), 198-204. <https://doi.org/10.1111/jppi.12209>

Green, C. W., Middleton, S. G., & Reid, D. H. (2000). EMBEDDED EVALUATION OF PREFERENCES SAMPLED FROM PERSON-CENTERED PLANS FOR PEOPLE WITH PROFOUND MULTIPLE DISABILITIES. Journal Of Applied Behavior Analysis, 33(4), 639-642. <https://doi.org/10.1901/jaba.2000.33-639>

Hatton, C., Glover, G., Emerson, E., & Brown, I. (2016). People with learning disabilities in England 2015: Main report. London: Public Health England. Recuperado el 22/8/2024 de

https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5a81e329ed915d74e3400976/PWLDIE_2015_main_report_NB090517.pdf

Heckman, G. A., Boscart, V., Quail, P., Keller, H., Ramsey, C., Vucea, V., King, S., Bains, I., Choi, N., & Garland, A. (2021). Applying the Knowledge-to-Action Framework to Engage Stakeholders and Solve Shared Challenges with Person-Centered Advance Care Planning in Long-Term Care Homes. *Canadian Journal On Aging / la Revue Canadienne Du Vieillissement*, 41(1), 110-120. <https://doi.org/10.1017/s0714980820000410>

Herdman, M., Badia, X., & Berra, S. (2001). El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la CDV relacionada con la salud en atención primaria. *Atención Primaria*, 28(6), 425-429. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(01\)70406-4](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(01)70406-4)

Honorable Congreso de la Nación Argentina (1997) Ley 24901 SISTEMA DE PRESTACIONES BASICAS EN HABILITACION Y REHABILITACION INTEGRAL A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Recuperado el 17/8/2024 de <http://www.infoleg.gob.ar/>

Honorable Congreso de la Nación Argentina (2008) Ley 26.378. CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU PROTOCOLO FACULTATIVO. Recuperado el 17/8/2024 de <http://www.infoleg.gob.ar/>

Honorable Congreso de la Nación Argentina (2014) Ley 27.044. JERARQUIA CONSTITUCIONAL CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Recuperado el 17/8/2024 de <http://www.infoleg.gob.ar/>

Instituto Nacional de Estadística y Censos - I.N.D.E.C. (2018) Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad: resultados definitivos. Disponible en https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_12_18.pdf

John O'Brien & Herb Lovett (1993) Finding A Way Toward Everyday Lives: The Contribution of Person Centered Planning. Pennsylvania Office of Mental Retardation. Recuperado el

18/8/2021 de https://e93n72yruom.exactdn.com/site/wp-content/uploads/2019/12/everyday_lives.pdf

Joyce, C. (2017). Person-centred services? Rhetoric versus reality. *Australian Journal Of Primary Health*, 23(1), 10. <https://doi.org/10.1071/py15035>

Keith RA, et al (1987) The Functional Independence Measure: A new tool for rehabilitation, En Eisenberg MG, Grzesiak RC (Eds): *Advances in Clinical Rehabilitation*, Vol 2. New York, NY, Springer, pp 6-18

Keyes, C. L. M., Fredrickson, B. L., & Park, N. (2011). Positive Psychology and the Quality of Life. https://doi.org/10.1007/978-94-007-2421-1_5

Krahn, G. L. (2019). A Call for Better Data on Prevalence and Health Surveillance of People With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual And Developmental Disabilities*, 57(5), 357-375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.5.357>

Lamsal, R., & Zwicker, J. D. (2017). Economic Evaluation of Interventions for Children with Neurodevelopmental Disorders: Opportunities and Challenges. *Applied Health Economics And Health Policy*, 15(6), 763-772. <https://doi.org/10.1007/s40258-017-0343-9>

Landes, S. D. (2017). The Association between Education and Mortality for Adults with Intellectual Disability. *Journal Of Health And Social Behavior*, 58(1), 70-85. <https://doi.org/10.1177/0022146516683227>

Lee, L., Hillier, L. M., Lu, S. K., Martin, S. D., Pritchard, S., Janzen, J., & Slonim, K. (2019). Person-centered risk assessment framework: assessing and managing risk in older adults living with dementia. *Neurodegenerative Disease Management*, 9(1), 47-57. <https://doi.org/10.2217/nmt-2018-0031>

Lipscomb, J., Drummond, M., Fryback, D., Gold, M., & Revicki, D. (2009). Retaining, and Enhancing, the QALY. *Value In Health*, 12, S18-S26. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2009.00518.x>

López Fraguas, M. A., et al (2004) La PCP, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. *Revista española sobre discapacidad intelectual* 35(2), 45-55. Recuperado el 24/8/2024 de https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/210_experiencias2.pdf

Martin, L., Grandia, P., Ouellette-Kuntz, H., & Cobigo, V. (2015). From Framework to Practice: Person-Directed Planning in the Real World. *Journal Of Applied Research In Intellectual Disabilities*, 29(6), 552-565. <https://doi.org/10.1111/jar.12214>

Mata, G. y Carratalá, A. (2007) PCP. Experiencia de la fundación San Francisco de Borja para PCDI. FEAPS, Madrid. Recuperado de <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-planificacion-centrada-persona.pdf>

Mavranezouli, I., Megnin-Viggars, O., Cheema, N., Howlin, P., Baron-Cohen, S., & Pilling, S. (2013). The cost-effectiveness of supported employment for adults with autism in the United Kingdom. *Autism*, 18(8), 975-984. <https://doi.org/10.1177/1362361313505720>

McCausland, D., Murphy, E., McCarron, M., & McCallion, P. (2021). The potential for person-centred planning to support the community participation of adults with an intellectual disability. *Journal Of Intellectual Disabilities*, 26(3), 603-623. <https://doi.org/10.1177/17446295211022125>

Miller, E., Stanhope, V., Restrepo-Toro, M., & Tondora, J. (2017). Person-centered planning in mental health: A transatlantic collaboration to tackle implementation barriers. *American Journal Of Psychiatric Rehabilitation*, 20(3), 251-267. <https://doi.org/10.1080/15487768.2017.1338045>

Ministerio de salud de Argentina, (2006) Resolución 1328: Modificación del Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y Establecimientos de Atención a Personas con Discapacidad. Recuperado el 12/9/2024 de <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/115000-119999/119601/norma.htm>

Molony, S. L., Kolanowski, A., Van Haitisma, K., & Rooney, K. E. (2018). Person-Centered Assessment and Care Planning. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S32-S47. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx173>

Moody, L., Nicholls, B., Shamji, H., Bridge, E., Dhanju, S., & Singh, S. (2018). The Person-Centred Care Guideline: From Principle to Practice. *Journal Of Patient Experience*, 5(4), 282-288. <https://doi.org/10.1177/2374373518765792>

Naciones Unidas (1993) Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las PCD. Recuperado el 17/8/2024 de <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/standard-rules-equalization-opportunities-persons-disabilities>

Naciones Unidas (2006) "Convención Internacional sobre los Derechos de las PCD" Recuperado el 17/8/2024 de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Nadin, P. et al (2013) Good Practice Guidelines for Person-Centred Planning and Goal Setting for People with Psychosocial Disability. Recuperado el 16/8/2024 https://mhaustralia.org/sites/default/files/docs/richmond_pra_-_good_practice_guidelines_for_person-centred_planning_and_goal_setting_for_people_with_psychosocial_disability_1.pdf

O'Brien, J., & O'Brien, C. L. (1998). *A Little Book about Person Centered Planning*.

Oliva, J., Vilaplana, C., & Osuna, R. (2011). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 25, 108-114. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.005>

Ondruskova, T., Royston, R., Absoud, M., Ambler, G., Qu, C., Barnes, J., Hunter, R., Panca, M., Kyriakopoulos, M., Oulton, K., Paliokosta, E., Sharma, A. N., Slonims, V., Summerson, U., Sutcliffe, A., Thomas, M., Dhandapani, B., Leonard, H., & Hassiotis, A. (2024). Clinical and cost-effectiveness of an adapted intervention for preschoolers with moderate to severe intellectual disabilities displaying behaviours that challenge: the EPICC-ID RCT. *Health Technology Assessment*, 1-94. <https://doi.org/10.3310/jkty6144>

Organización Mundial de la Salud. (1995). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud*. Décima Revisión. Disponible en <https://ais.paho.org/classifications/chapters/pdf/volume1.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. CIF. Disponible en https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf

Organización mundial de la salud y Organización Panamericana de la salud (2005) *Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual*. *Revista española sobre discapacidad intelectual* vol36(1), Num213, 55-62. Disponible en <https://itineris.org.ar/web/wp-content/uploads/2024/02/DeclaracionDeMontreal.pdf>

Puig-Junoy J, Oliva-Moreno J, Trapero-Bertrán M, Abellán-Perpiñán JM, Brosa-Riestra M y Servei Català de la Salut (CatSalut). (2014) *Guía y recomendaciones para la realización y presentación de evaluaciones económicas y análisis de impacto presupuestario de medicamentos en el ámbito del CatSalut*. Disponible en https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/1057/guia_recomanacions_avaluacions_economiques_medicaments_catsalut_2014_cas.pdf

Ramírez, J. M. (2020). Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso. *Nómadas*, 52, 49-59. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a3>

Ratti, V., Hassiotis, A., Crabtree, J., Deb, S., Gallagher, P., & Unwin, G. (2016). The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Research In Developmental Disabilities*, 57, 63-84. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.06.015>

Reid, D. H., Everson, J. M., & Green, C. W. (1999). A SYSTEMATIC EVALUATION OF PREFERENCES IDENTIFIED THROUGH PERSON-CENTERED PLANNING FOR PEOPLE WITH PROFOUND MULTIPLE DISABILITIES. *Journal Of Applied Behavior Analysis*, 32(4), 467-477. <https://doi.org/10.1901/jaba.1999.32-467>

Robertson, A., Emerson, E., et al (2007) El impacto de la PCP en las PCDI en Inglaterra: un resumen de hallazgos. *Siglo cero* 38(3). Salamanca. Recuperado el 17/8/24 de <https://sid-inico.usal.es/ids/F8/ART9903/articulos1.pdf>

Rodríguez, T. C., García, M. T. I., & Fernández, S. F. (2018). Efectos y beneficios de la PCP (PCP) en las personas adultas con discapacidad intelectual, en las organizaciones y en la comunidad. Estado de la cuestión. *Siglo Cero*, 48(2), 25. <https://doi.org/10.14201/scero20174822540>

Rubio, V. O., & De Guillerna, R. M. (2006). Impacto de la economía en la política y gestión sanitaria. DOAJ (DOAJ: Directory Of Open Access Journals). <https://doaj.org/article/ecda04ec9a2c4a5bb1dfc5cc455e773c>

Ruiz, S. S., & Martos, S. D. (2023). Beneficios y limitaciones de la PCP en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo: una revisión sistemática según las directrices de PRISMA. *Siglo Cero*, 54(4), 85-120. <https://doi.org/10.14201/scero.31222>

Schalock, R. L. (2013). Outcome-Based evaluation. Springer Science & Business Media.

Schalock, R. L., & Alonso, M. Á. V. (2013). El cambio en las organizaciones de discapacidad: estrategias para superar sus retos y hacerlo realidad. Alianza Editorial Sa.

Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). Intellectual disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports.

Schellinger, S. E., Anderson, E. W., Frazer, M. S., & Cain, C. L. (2017). Patient Self-Defined Goals: Essentials of Person-Centered Care for Serious Illness. American Journal Of Hospice And Palliative Medicine®, 35(1), 159-165. <https://doi.org/10.1177/1049909117699600>

Stanhope, V., Choy-Brown, M., Williams, N., & Marcus, S. C. (2021). Implementing Person-Centered Care Planning: a randomized controlled trial. Psychiatric Services, 72(6), 641-646. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.202000361>

Stansfield, A. J., Holland, A. J., & Clare, I. C. H. (2007). The sterilisation of people with intellectual disabilities in England and Wales during the period 1988 to 1999. Journal Of Intellectual Disability Research, 51(8), 569-579. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00920.x>

Superintendencia de servicios de salud (2021) Archivo mensual del Sistema único de reintegro. Recuperado el 3-12-2021 desde https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2019/03/2021_serie_integracion_5.pdf

Synergies Economic Consulting Pty Ltd (2013) Cost-Benefit Analysis of Providing Early Intervention to Children with Autism. Recuperado el 17/8/2024 de <https://www.synergies.com.au/wp-content/uploads/2019/09/Productivity-Commission-Cost-Benefit-Analysis-of-Providing-Early-Intervention-to-Children-with-Autism-2013.pdf>

Tamayo, D. C. N., & Gómez, J. J. O. (2022). Revisión sobre los estudios en el campo académico de la discapacidad y las PCD. Diversitas, 18(1). <https://doi.org/10.15332/22563067.7877>

Tamayo, D. C. N., & Gómez, J. J. O. (2022b). Revisión sobre los estudios en el campo académico de la discapacidad y las PCD. *Diversitas*, 18(1).

<https://doi.org/10.15332/22563067.7877>

Taylor, J. E., & Taylor, J. A. (2013). Person-Centered Planning: Evidence-Based Practice, Challenges, and Potential for the 21st Century. *Journal Of Social Work In Disability & Rehabilitation*, 12(3), 213-235. <https://doi.org/10.1080/1536710x.2013.810102>

Taylor, J. E., & Taylor, J. A. (2013b). Person-Centered Planning: Evidence-Based Practice, Challenges, and Potential for the 21st Century. *Journal Of Social Work In Disability & Rehabilitation*, 12(3), 213-235. <https://doi.org/10.1080/1536710x.2013.810102>

Taylor, J., Avellone, L., Cimera, R., Brooke, V., Lambert, A., & Iwanaga, K. (2021). Cost-benefit analyses of employment services for individuals with intellectual and developmental disabilities: A scoping review. *Journal Of Vocational Rehabilitation*, 54(2), 193-206.

<https://doi.org/10.3233/jvr-201130>

Tencza, M., & Forsythe, L. (2019). Transition-of-care planning: Preparing for the future care of the individual with intellectual and developmental disabilities. *Journal Of Intellectual Disabilities*, 25(2), 277-289. <https://doi.org/10.1177/1744629519883453>

Turner-Stokes, L. (2007b). Politics, policy and payment – facilitators or barriers to person-centred rehabilitation? *Disability And Rehabilitation*, 29(20-21), 1575-1582.

<https://doi.org/10.1080/09638280701618851>

Van Belle, E., Giesen, J., Conroy, T., Van Mierlo, M., Vermeulen, H., Waal, G. H., & Heinen, M. (2019). Exploring person-centred fundamental nursing care in hospital wards: A multi-site ethnography. *Journal Of Clinical Nursing*, 29(11-12), 1933-1944.

<https://doi.org/10.1111/jocn.15024>

Van Ingen, D. J., Moore, L. L., & Fuemmeler, J. A. (2008). Parental Overinvolvement: A Qualitative study. *Journal Of Developmental And Physical Disabilities*, 20(5), 449-465.

<https://doi.org/10.1007/s10882-008-9113-9>

Velasco, R. P., Villar, F. A., & Martínez-Zárate, M. P. (2009). Utilización del cuestionario European Quality of Life-5 Dimensions (EQ-5D) para valorar la variación de la CDV relacionada con la salud debida a la gripe. *Gaceta Sanitaria*, 23(2), 104-108.

<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2008.04.001>

Verdugo Alonso, M. A. et al. (2009) Escala GENCAT: manual de aplicación de la Escala GENCAT de CDV. Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya, Barcelona.

Verdugo, M. Á., & Schalock, R. L. (2014). El cambio en las organizaciones de discapacidad. Alianza Editorial.

Verdugo, M. Á., & Schalock, R. L. (2024). From a concept to a theory: The six eras of quality of life research and application. *Research In Developmental Disabilities*, 150, 104763.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104763>

Vlaskamp, C., & Van Der Putten, A. (2009). Focus on interaction: The use of an Individualized Support Program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Research In Developmental Disabilities*, 30(5), 873-883.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.12.005>

WHOQOL Group (1994) Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status, *International Journal of Mental Health*, 23:3, 24-56, DOI:10.1080/00207411.1994.11449286

Wistow, G., Perkins, M., Knapp, M., Bauer, A., & Bonin, E. (2016). Circles of Support and personalization. *Journal Of Intellectual Disabilities*, 20(2), 194-207.
<https://doi.org/10.1177/1744629516637997>