

PROYECTO DE LEY

"LEY IVAN"

DE ACCESIBILIDAD INTEGRAL PARA PERSONAS CON NECESIDADES COMPLEJAS DE LA COMUNICACIÓN

El Senado y la Cámara de Diputados sancionan con fuerza de ley...

ARTÍCULO 1º.- Objeto. La presente Ley tiene por objeto asegurar a todas las personas con discapacidad que se encuentran en el territorio nacional y que presenten necesidades complejas de la comunicación, el acceso a la información y las comunicaciones, incluidos todos los sistemas y las tecnologías, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales, para el pleno goce de los derechos humanos reconocidos en los instrumentos internacionales con jerarquía constitucional, sin perjuicio de las regulaciones más beneficiosas que establezcan las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

ARTÍCULO 2º.- Se consideran parte integrante de la presente ley los principios y definiciones establecidas en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad incorporados por la Ley 26.378. En el marco de la presente ley, se reconoce expresamente que el concepto de comunicación incluye la visualización de textos, el braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, tablets específicos de comunicación, textos en lectura fácil, dispositivos y/o medios de voz digitalizada y sistemas de comunicación de alta tecnología controlados mediante el punto de acceso que la persona y su entorno elija y crea más conveniente. Se entiende por punto de acceso a la forma particular en que cada persona controla un sistema (seguimiento ocular, sensor de músculos faciales, headpad, pulsador, step by step y otros).

ARTÍCULO 3°.- Finalidad. Es finalidad de esta Ley que el Estado, a través de las respectivas administraciones públicas y los proveedores de servicios públicos, garanticen el acceso a la información, especialmente la más relevante, mediante la utilización de dispositivos y medios que combinen la comunicación auditiva, táctil y visual.

ARTÍCULO 4°.- Funciones.

- a) El Estado, a través de las respectivas administraciones públicas y los proveedores de servicios públicos deben facilitar a las personas con discapacidad el acceso a dispositivos de sistemas alternativos de comunicación.
- b) Las administraciones públicas y los proveedores de servicios públicos deben hacer accesible la información que proporcionan a través de Internet como expresa la ley 26.653. Las páginas web deben cumplir con las condiciones de accesibilidad necesarias y deben contener la información referente a este nivel y la fecha en la que se realizó la última revisión de las condiciones de accesibilidad. Dichas modificaciones han de incorporarse, progresivamente, según los avances y los sistemas nuevos de tecnologías que favorezcan la accesibilidad en la comunicación y la información.
- c) Los espacios y servicios de uso público deben disponer de los elementos de información y señalización en los espacios interiores y exteriores que permitan a las personas con necesidades complejas de la comunicación percibir la información relevante de forma autónoma, y deben disponer también de los medios de apoyo adecuados para facilitar el acceso a la comunicación e interacción básicas y esenciales para el uso de dicho servicio o espacio.

ARTÍCULO 5°.- Obligaciones. Los agentes de salud comprendidos en las leyes N° 23.660 y 23.661, las organizaciones de seguridad social, las entidades de medicina prepaga, y todos los agentes de salud que brinden servicios médico-asistenciales en el territorio nacional, independientemente de la jurisdicción de afiliación y de la figura jurídica que tuvieren, deberán incorporar las prestaciones requeridas para la accesibilidad a la comunicación, las cuales serán consideradas como prestaciones de

rehabilitación que requieren de ayuda técnica, en los términos del artículo 15 y del capítulo V de la Ley 24.901. Dichas prestaciones deberán ser provistas de acuerdo con las características de la persona, la etapa de desarrollo en que se encuentra, la inclusión social de la misma y según prescripción del médico y/o equipo tratante o su eventual evaluación ante la prescripción de otro especialista.

Sin perjuicio de las prestaciones que para el debido cumplimiento de esta ley establezca la correspondiente reglamentación como así también las especificaciones que establezca sobre los medios y formatos aumentativos y alternativos de comunicación que conforme su desarrollo y evolución resulten adecuados para la mejor aplicación de los fines previstos por el artículo 1 precedente, a los fines de la implementación inmediata de las obligaciones referidas en el artículo 4, se considerarán incorporadas de pleno derecho a las prestaciones y servicios enunciados en el Capítulo V de la Ley 24.901, la cobertura de dispositivos de Comunicación alternativa y aumentativa de alta tecnología que permite acceder a la comunicación directa como el lenguaje en tiempo real, el manejo de redes sociales, internet, mail y otros.

ARTÍCULO 6°.- De la naturaleza de los dispositivos. Se establece como parámetro inicial que estos dispositivos de comunicación alternativa y aumentativa deberán contar con pantalla táctil integrada, baterías con un mínimo de 8 horas de duración, soportes ajustables a sillas de ruedas, cama o lugar donde lo requiera la persona. Ser resistentes a golpes incluso por caída de hasta 80 cm de altura y resistente al agua (IP 43 o más), y esterilizables. Su rango de activación de 45 cm hasta 80 cm de distancia del equipo, estar preparados para movimientos involuntarios y que mantenga la misma precisión en cada posición de cabeza, y contar con una unidad de control ambiental para manejo de luces, sillas de ruedas motoras, televisores, radios, entre otras funciones. El dispositivo de comunicación adaptado también debe contar con la función de apagar y encender el equipo con la mirada y otros puntos de acceso. Debe contar también con software especializado en Comunicación alternativa y Aumentativa y su entrenamiento. Se incluyen Equipos Tobii, Irisbond y/o aquellos de similares características que cumplan los parámetros iniciales aquí descritos.

ARTÍCULO 7°.- La reglamentación establecerá los mecanismos a través de los cuales aquellas personas que carecen de cobertura por parte de las entidades mencionadas en el artículo 5 precedente accederán en forma integral a las prestaciones, de conformidad con lo prescripto por la normativa vigente y la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Ley N° 26.378. Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley, con excepción de los que quedan a cargo de las entidades mencionadas en el artículo 4o, se financiarán con las tazas presupuestarias asignadas por el organismo de aplicación.

ARTÍCULO 8°.- Autoridad de Aplicación. Son autoridades de aplicación de la presente Ley, la Agencia Nacional de Discapacidad en coordinación con la Secretaría de Innovación Pública,

ARTÍCULO 9°.- La presente ley entrará en vigencia el mismo día de su publicación en el Boletín Oficial y el Poder Ejecutivo la reglamentará en el plazo de 90 días desde su promulgación.

ARTÍCULO 10°.- Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir.

ARTÍCULO 11°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La importancia de la promoción de la accesibilidad como instrumento para hacer efectivo el principio de igualdad de los ciudadanos ha tenido especialmente implementación con respecto a la accesibilidad y supresión de barreras arquitectónicas, y en segunda medida para la promoción de ayudas técnicas para mejorar la calidad de vida y la autonomía de las personas con discapacidad visual, auditiva o movilidad reducida.

Sin embargo, mucho aún debe realizarse para la equiparación de oportunidades de todas las personas con discapacidad. Lamentablemente en nuestro país, las personas con discapacidad sensorial, intelectual o mental, neuromotora, trastornos específicos del lenguaje, trastornos específicos en el desarrollo del lenguaje, trastorno del espectro autista y trastornos emocionales severos, personas mayores o personas con otro tipo de diversidad funcional viven situaciones de desigualdad, de discriminación y de dificultades para la participación social y para el ejercicio de sus derechos, debido a la existencia de barreras físicas, en la comunicación o actitudinales que se lo impiden. El derecho a la accesibilidad pareciera reducirse solamente a la eliminación de las barreras arquitectónicas, dejando por fuera a las personas con necesidades complejas de la comunicación, quienes encuentran grandes barreras para relacionarse de manera plena con su entorno.

La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, ratificada por la República Argentina por Ley n° 26.378, y a la cual se otorgó jerarquía constitucional en los términos del Artículo 75, inciso 22 de la Constitución Nacional, fija el compromiso de nuestro país de promover, proteger y asegurar el pleno disfrute de los derechos humanos y las libertades fundamentales en condiciones de igualdad por parte de las personas con discapacidad y de promover el respeto a su dignidad inherente. Dicha Convención es ahora el primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI, con carácter vinculante para todos los Estados que la han ratificado, entre los que se halla, la República Argentina.

La comunidad internacional ha reconocido expresamente que, en un entorno accesible y con ausencia de barreras, las personas con discapacidad mejoran significativamente sus habilidades y autonomía, incrementan su participación y autogestión en la vida diaria y social, de forma que se evitan situaciones de marginación y se reduce su dependencia de terceros. Ha reconocido también que la accesibilidad al entorno ofrece oportunidades de mejora, dado que dotar de condiciones adecuadas los puestos de trabajo, escuelas, establecimientos, comercios, espacios culturales, transportes, productos y servicios conlleva mayor actividad productiva, especialmente de renovación, innovación y diseño, e incrementa el número de usuarios, personas que sin tales condiciones no podrían en forma alguna participar en los mismos.

En los últimos tiempos algunos autores y colectivos utilizan el término personas con diversidad funcional. Se entiende por diversidad funcional la calidad de funcionar de forma diversa, concepto que algunas personas y colectivos utilizan para referirse a las personas con discapacidad, desde un punto de vista positivo, a fin de generar un cambio de mentalidad de la sociedad y desbancar prejuicios que se han arrastrado a lo largo de la historia. Esta terminología es coherente con los principios en que se fundamenta la presente ley, dado que la discapacidad no debe entenderse como un elemento limitador sino que debe interpretarse como el resultado de la interacción de las personas con las diferentes barreras que presenta la sociedad, siendo pues el entorno el que debe configurarse adecuadamente para incluir a todas las personas. Sin embargo, el articulado de la Ley mantiene la terminología actual de la Organización Mundial de la Salud, de personas con discapacidad, por una cuestión de seguridad jurídica y con la voluntad de facilitar su interpretación, su aplicación y su vinculación con otras normativas.

En nuestro país existen millones de personas con diversidad funcional que, por causa de las barreras presentes en el entorno, no pueden llevar una vida de calidad y se encuentran en situaciones de desigualdad y de discriminación social. Más allá de las cifras y proyecciones estadísticas que deben actualizarse, los obstáculos físicos y virtuales no perjudican solo a un colectivo específico, sino que perjudican o pueden perjudicar al conjunto de la población. Es preciso que la condición de accesibilidad se entienda como útil o necesaria no sólo para las personas con discapacidad, sino para todas las personas que

pueden beneficiarse de la misma por diferentes situaciones a lo largo de las distintas etapas de la vida. Las nuevas tecnologías ofrecen enormes oportunidades para conseguir los objetivos que se derivan de la presente ley, pero también pueden convertirse en un obstáculo si no se consigue hacerlas accesibles al conjunto de la población.

En cuanto a la edad de la población beneficiada por la presente ley, cabe mencionar el impacto que la accesibilidad de la comunicación tendrá en todas las etapas de la vida. Por ello podemos mencionar entre los fundamentos de la presente ley los derechos reconocidos en la Constitución Nacional (Art. 75 inciso 22), que adopta la Convención sobre los Derechos del Niño de las Naciones Unidas, y la Ley Nacional 26.061 de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes.

La detección y atención temprana de la discapacidad mediante las nuevas tecnologías, transforman completamente la calidad de vida de una persona, en muchos casos habilitando y potenciando la comunicación en la infancia favoreciendo su inclusión educativa, y su desarrollo como adultos y ciudadanos activos. Las posibilidades de contar con un diagnóstico temprano, favorecen la adquisición del lenguaje, posibilidades de inclusión social y de alcanzar determinados niveles de simbolización, siendo entendido el diagnóstico, como un elemento que favorezca la ayuda personalizada en vez de entenderse como una etiqueta negativa, ya que permite identificar las competencias y necesidades particulares de cada persona. La atención temprana del desarrollo infantil, para el niño y su familia, conduce a una mejoría en la calidad de vida y la inclusión educativa, laboral y social. Además, la detección temprana de un diagnóstico y el correspondiente tratamiento, ayuda a planificar los servicios comunitarios requeridos para la atención pertinente. Este logro no es posible sin la aplicación de los tratamientos que se van desarrollando en todo el mundo, que son multidisciplinarios y específicos para cada caso, y que cuentan con el apoyo indispensable de las nuevas tecnologías y dispositivos.

En cuanto a Sistemas de Comunicación alternativa y aumentativa de alta tecnología referidos en el presente proyecto de ley, dicha tecnología aplica para toda persona con discapacidad que requiera apoyos en la comunicación.

La accesibilidad a la comunicación permite a las personas con discapacidad, de todas las edades, el acceso al mundo tecnológico y virtual de la sociedad en la que vivimos, propiciando su inclusión. La accesibilidad de la información implica poder acceder a los más novedosos desarrollos comunicativos del hombre al servicio de su propia necesidad básica de comunicación. Las herramientas tecnológicas como los dispositivos señalados en el presente proyecto de ley son herramientas posibles, que existen, que son exitosas, y lo más importante, que son difundibles y accesibles a través de capacitación tanto profesional como familiar, y este último aspecto es clave, porque en nuestro vasto país las familias más alejadas no cuentan con tantos recursos profesionales y humanos para propiciar la rehabilitación y mejorar la calidad de vida de sus hijos, entonces toda terapia que tenga posibilidad de implementarse con prácticas tecnológicas cambia el mundo de muchas familias. Conforme la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad es obligación de nuestro país proporcionar a los argentinos, y a cuantos habitan nuestro suelo, los servicios de salud gratuitos o a precios asequibles, lo más cerca posible de nuestras comunidades respectivas (art. 25) y promover la disponibilidad, el conocimiento, y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad a efectos de habilitación y rehabilitación (art. 26).

Al respecto, señalamos que este proyecto de Ley propicia la habilitación y rehabilitación en la comunicación, y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad ratificada por nuestro país incluye en la definición de "Comunicación" el lenguaje oral, visualización de textos, comunicación táctil, macrotipos, dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, medios de voz digitalizada y otras tecnología de la información.

Comunicarse es un derecho humano; La imposibilidad de expresarse genera aislamiento, afecta la personalidad y genera mayor morbilidad, lo cual afecta profundamente los derechos constitucionales a la salud y a la vida; esto incluye una infinita cantidad de valores apreciables desde los más variados puntos de vista. La integridad personal se encuentra amparada por el Art. 5° del Pacto de San José de Costa Rica, que establece que toda persona tiene derecho a que se respete su integridad personal, psíquica y moral. En el mismo sentido, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su artículo 12 obliga al estado Nacional a garantizar "el derecho de toda

persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental."

Del mismo modo, la salud es un derecho esencial y un bien social que hace a la dignidad humana. Los habitantes de la nación tienen derecho a un completo bienestar psicofísico y espiritual, debiendo cuidar su salud y ser asistido en caso de enfermedad. Los medicamentos son considerados como un bien social básico y fundamental. La autoridad pública implementa un vademecum y las medidas que aseguren su acceso a todos los habitantes. El derecho a la salud, a partir de la reforma constitucional de 1994, se encuentra expresamente reconocido con jerarquía constitucional por el art. 75 inc. 22 de la Carta Magna, que asigna tal calidad a los tratados que enumera. Entre ellos, el art. 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos dispone que toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y bienestar y en especial la asistencia médica y los servicios sociales necesarios.

En el mismo sentido, el art. XI de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre establece que toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica correspondiente al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad.

A su vez, el art.12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales estableció que entre las medidas que los Estados partes deberían adoptar a fin de asegurar la plena efectividad del derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, deberían figurar la prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas y la creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

En procura de la consecución de los mismos fines, el art. 75 inc. 23 de la Constitución Nacional, establece -en cuanto aquí resulta pertinente- entre las atribuciones del Congreso, legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por la Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad.

En este mismo orden de ideas, no es ocioso recordar que el más Alto Tribunal Nacional ha sostenido que el derecho a la vida es el primer derecho de la persona humana, respecto de la cual los restantes valores tienen siempre carácter instrumental.

También es doctrina de la Corte Suprema de la Nación Argentina que en la actividad de las obras sociales ha de verse una proyección de los principios de la seguridad social, a la que el art. 14 bis de la Constitución Nacional confiere carácter integral, que obliga a apreciar los conflictos originados por su funcionamiento con un criterio que no desatienda sus fines propios.

En relación a la cobertura necesaria para la implementación de dicho acceso a la comunicación, el Plan Médico Obligatorio (P.M.O., v. resol. 247/1996 del Ministerio de Salud y Acción Social), instituye el régimen de asistencia obligatoria mínima para las Obras Sociales del sistema de las leyes 23.660 y 23.661, y fue oportunamente extendido respecto de las empresas de medicina prepaga (ley 24.754).

El artículo 7º de la ley 26.682 (MARCO REGULATORIO DE MEDICINA PREPAGA) así como la doctrina de autor, ha sostenido que las prestaciones contenidas en el Programa Médico Obligatorio, resultan un mínimo y no excluyen otras prestaciones posible.

Dado que es esencial a su objeto asegurar a los beneficiarios las coberturas tanto pactadas como legalmente establecidas, las compañías prestadoras no pueden invocar las cláusulas de los contratos que celebren con los usuarios para apartarse de obligaciones impuestas por las normas aplicables, de esta manera independientemente de la cobertura prevista en el programa de la obra social/prepaga, no existen patologías excluidas (Resol. 939/00 del Ministerio de Salud, modificada por resol. 201/02). En tales condiciones, esa limitación en la cobertura debe ser entendida como un "piso prestacional", por lo que no puede, como principio, derivar en una afectación del derecho a la vida y a la salud de las personas. Este es el primer derecho de la persona garantizado por la Constitución Nacional y por Tratados Internacionales, pues constituye un valor fundamental.

De tales pautas resulta que los servicios de salud a cargo de tales entidades deben adecuarse a las nuevas técnicas, en vista de la innegable mutabilidad con que la evolución científica impregna a las prestaciones en el marco de los servicios de salud. Como se ha

explicado más arriba, la prestación que se pretende incluir como obligatoria, resulta de vital importancia para la salud de las personas con discapacidad, así como para garantizar su derecho a la comunicación e información, de aprender etc., de modo que tal prestación tiene una importancia capital en el desarrollo y desenvolvimiento de su vida.

Cabe destacar, como dato fundamental para la importancia del presente proyecto, que el mismo fue redactado e ideado junto a Iván Davidovich, un joven con necesidades complejas de la comunicación; su iniciativa y misión es aportar, a partir de sortear las barreras de discapacidad, un presente y un futuro con ideales, valores, aspiraciones y una calidad de vida digna. Su enfoque actual es trabajar para que cada día todos puedan tener su propia voz. Citando sus palabras, él afirma: *"Hoy puedo expresarme y compartir mis ideas, sentimientos y deseos al Mundo, gracias a los Sistemas de Comunicación Alternativa y Aumentativa. Y sueño que un día llegue a todas las personas. Los SCAA son nuestra "VOZ" para expresarnos. Una voz es una identidad Única, una voz es la construcción personal. Es la libertad, es poder decir "acá estamos". Es permitir que la inclusión social sea una realidad, abrir un mundo de posibilidades, mejorando la calidad de vida, siendo plenos en la sociedad. Hay millones de ojitos que están brillando ansiando por hablar. Mi fórmula para diseñar un mundo inclusivo es: Acercarse + Conocer = a Comunicación."*

Por todo lo expresado anteriormente, solicito a mis pares acompañar el presente proyecto.