

Volumen 5 - Número Especial- Octubre/Diciembre 2018

REVISTA INCLUSIONES

REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES

ISSN 0719-4706

Miradas hacia un mundo simbólico: El Trastorno del Espectro Autista

EDITORAS

Claudia Andrea Huaiquién Billeke

Universidad Católica de Temuco, Chile

Claudia Leticia Peña Testa

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Portada: Fotografía Autorizada por Bélgica Vásquez Pastenes

221 B

WEB SCIENCES

CUERPO DIRECTIVO

Directora

Mg. © Carolina Cabezas Cáceres
Universidad de Los Andes, Chile

Subdirector

Dr. Andrea Mutolo
Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México

Dr. Juan Guillermo Mansilla Sepúlveda
Universidad Católica de Temuco, Chile

Editor

Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda
Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

Editor Científico

Dr. Luiz Alberto David Araujo
Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil

Cuerpo Asistente

Traductora Inglés

Lic. Pauline Corthorn Escudero
Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

Traductora: Portugués

Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón
Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

Portada

Sr. Felipe Maximiliano Estay Guerrero
Editorial Cuadernos de Sofía, Chile

COMITÉ EDITORIAL

Dra. Carolina Aroca Toloza
Universidad de Chile, Chile

Dr. Jaime Bassa Mercado
Universidad de Valparaíso, Chile

Dra. Heloísa Bellotto
Universidad de Sao Paulo, Brasil

Dra. Nidia Burgos
Universidad Nacional del Sur, Argentina

Mg. María Eugenia Campos
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Lancelot Cowie
Universidad West Indies, Trinidad y Tobago

Dr. Francisco José Francisco Carrera
Universidad de Valladolid, España

Mg. Keri González
Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México

Dr. Pablo Guadarrama González
Universidad Central de Las Villas, Cuba

Mg. Amelia Herrera Lavanchy
Universidad de La Serena, Chile

Dr. Aleksandar Ivanov Katrandzhiev
Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Mg. Cecilia Jofré Muñoz
Universidad San Sebastián, Chile

Mg. Mario Lagomarsino Montoya
Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Claudio Llanos Reyes

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Werner Mackenbach

*Universidad de Potsdam, Alemania
Universidad de Costa Rica, Costa Rica*

Mg. Rocío del Pilar Martínez Marín

Universidad de Santander, Colombia

Ph. D. Natalia Milanesio

Universidad de Houston, Estados Unidos

Dra. Patricia Virginia Moggia Münchmeyer

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Ph. D. Maritza Montero

Universidad Central de Venezuela, Venezuela

Mg. Liliana Patiño

Archiveros Red Social, Argentina

Dra. Eleonora Pencheva

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Rosa María Regueiro Ferreira

Universidad de La Coruña, España

Mg. David Ruete Zúñiga

Universidad Nacional Andrés Bello, Chile

Dr. Andrés Saavedra Barahona

Universidad San Clemente de Ojrid de Sofía, Bulgaria

Dr. Efraín Sánchez Cabra

Academia Colombiana de Historia, Colombia

Dra. Mirka Seitz

Universidad del Salvador, Argentina

Dra. Leticia Celina Velasco Jáuregui

*Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores
de Occidente ITESO, México*

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Comité Científico Internacional de Honor

Dr. Adolfo A. Abadía

Universidad ICESI, Colombia

Dr. Carlos Antonio Aguirre Rojas

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Martino Contu

Universidad de Sassari, Italia

Dr. Luiz Alberto David Araujo

Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil

Dra. Patricia Brogna

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Horacio Capel Sáez

Universidad de Barcelona, España

Dr. Javier Carreón Guillén

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dra. Isabel Cruz Ovalle de Amenabar

Universidad de Los Andes, Chile

Dr. Rodolfo Cruz Vadillo

*Universidad Popular Autónoma del Estado de
Puebla, México*

Dr. Adolfo Omar Cueto

Universidad Nacional de Cuyo, Argentina

Dr. Miguel Ángel de Marco

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dra. Emma de Ramón Acevedo

Universidad de Chile, Chile

Dr. Gerardo Echeita Sarrionandia

Universidad Autónoma de Madrid, España

Dra. Patricia Galeana

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dra. Manuela Garau

Centro Studi Sea, Italia

Dr. Carlo Ginzburg Ginzburg

*Scuola Normale Superiore de Pisa, Italia
Universidad de California Los Ángeles,
Estados Unidos*

Dr. José Manuel González Freire

Universidad de Colima, México

Dra. Antonia Heredia Herrera

Universidad Internacional de Andalucía, España

Dr. Eduardo Gomes Onofre

Universidade Estadual da Paraíba, Brasil

Dra. Blanca Estela Zardel Jacobo

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel León-Portilla

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel Ángel Mateo Saura

*Instituto de Estudios Albacetenses “don Juan
Manuel”, España*

Dr. Carlos Tulio da Silva Medeiros

Diálogos en MERCOSUR, Brasil

Dr. Álvaro Márquez-Fernández

Universidad del Zulia, Venezuela

Dr. Oscar Ortega Arango

Universidad Autónoma de Yucatán, México

Dr. Antonio-Carlos Pereira Menaut

Universidad Santiago de Compostela, España

Dr. José Sergio Puig Espinosa

Dilemas Contemporáneos, México

Dra. Francesca Randazzo

*Universidad Nacional Autónoma de Honduras,
Honduras*

Dra. Yolanda Ricardo

Universidad de La Habana, Cuba

Dr. Manuel Alves da Rocha

Universidade Católica de Angola Angola

Mg. Arnaldo Rodríguez Espinoza

Universidad Estatal a Distancia, Costa Rica

Dr. Miguel Rojas Mix

*Coordinador la Cumbre de Rectores Universidades
Estatales América Latina y el Caribe*

Dr. Luis Alberto Romero

CONICET / Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dra. Maura de la Caridad Salabarría Roig

Dilemas Contemporáneos, México

Dr. Adalberto Santana Hernández

*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*

Dr. Juan Antonio Seda

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Saulo Cesar Paulino e Silva

Universidad de Sao Paulo, Brasil

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Universidad de Salamanca, España

Dr. Josep Vives Rego

Universidad de Barcelona, España

Dr. Eugenio Raúl Zaffaroni

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Comité Científico Internacional

Mg. Paola Aceituno

Universidad Tecnológica Metropolitana, Chile

Ph. D. María José Aguilar Idañez

Universidad Castilla-La Mancha, España

Mg. Elian Araujo

Universidad de Mackenzie, Brasil

Mg. Romyana Atanasova Popova

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Ana Bénard da Costa

*Instituto Universitario de Lisboa, Portugal
Centro de Estudios Africanos, Portugal*

Dra. Alina Bestard Revilla

*Universidad de Ciencias de la Cultura Física y
el Deporte, Cuba*

Dra. Noemí Brenta

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Ph. D. Juan R. Coca

Universidad de Valladolid, España

Dr. Antonio Colomer Vialdel

Universidad Politécnica de Valencia, España

Dr. Christian Daniel Cwik

Universidad de Colonia, Alemania

Dr. Eric de Léséulec

INS HEA, Francia

Dr. Andrés Di Masso Tarditti

Universidad de Barcelona, España

Ph. D. Mauricio Dimant

Universidad Hebrea de Jerusalén, Israel

Dr. Jorge Enrique Elías Caro

Universidad de Magdalena, Colombia

Dra. Claudia Lorena Fonseca

Universidad Federal de Pelotas, Brasil

Dra. Ada Gallegos Ruiz Conejo

Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú

Dr. Francisco Luis Giraldo Gutiérrez

*Instituto Tecnológico Metropolitano,
Colombia*

Dra. Carmen González y González de Mesa

Universidad de Oviedo, España

Mg. Luis Oporto Ordóñez

Universidad Mayor San Andrés, Bolivia

Dr. Patricio Quiroga

Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Gino Ríos Patio

Universidad de San Martín de Porres, Per

Dr. Carlos Manuel Rodríguez Arrechavaleta

*Universidad Iberoamericana Ciudad de
México, México*

Dra. Vivian Romeu

*Universidad Iberoamericana Ciudad de
México, México*

Dra. María Laura Salinas

Universidad Nacional del Nordeste, Argentina

Dr. Stefano Santasilia

Universidad della Calabria, Italia

Mg. Silvia Laura Vargas López

*Universidad Autónoma del Estado de
Morelos, México*

Dra. Jaqueline Vassallo

Universidad Nacional de Córdoba, Argentina

Dr. Evandro Viera Ouriques

Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil

Dra. María Luisa Zagalaz Sánchez

Universidad de Jaén, España

Dra. Maja Zawierzeniec

Universidad Wszechnica Polska, Polonia

Editorial Cuadernos de Sofía / Revista
Inclusiones / Santiago – Chile
Representante Legal
Juan Guillermo Estay Sepúlveda Editorial

Indización y Bases de Datos Académicas

Revista Inclusiones, se encuentra indizada en:





WZB

Berlin Social Science Center



uOttawa

Bibliothèque
Library



REX

BIBLIOTECA ELECTRÓNICA
DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA



Ministerio de
Ciencia, Tecnología
e Innovación Productiva



Uniwersytet
Wrocławski



Stanford University
LIBRARIES



PRINCETON UNIVERSITY
LIBRARY

WESTERN
THEOLOGICAL SEMINARY



ROAD

DIRECTORY
OF OPEN ACCESS
SCHOLARLY
RESOURCES

**MEDIDAS JUDICIALES PARA GARANTIZAR EL DERECHO A LA EDUCACIÓN
DE NIÑOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA**

**JUDICIAL MEASURES TO GUARANTEE THE RIGHT TO EDUCATION OF CHILDREN
WITH DISORDERS OF THE AUTISTIC SPECTRUM**

Dr. Juan Antonio Seda

Universidad de Buenos Aires, Argentina

juan.antonio.seda@gmail.com

Fecha de Recepción: 30 de agosto de 2018 – **Fecha de Aceptación:** 30 de septiembre de 2018

Resumen

En el presente trabajo me propongo describir y analizar la estrecha vinculación entre el derecho a la educación de las personas con discapacidad intelectual en general y la activación de recursos legales para hacerlos valer. Específicamente me referiré a los reclamos de las familias con niños, niñas o adolescentes con trastornos del espectro autista en la República Argentina. Describiré cuáles son los apoyos que han solicitado para que esos alumnos puedan desarrollar un tránsito eficiente por la escolaridad formal. Tomando esas medidas judiciales como punto de partida, describiré sucintamente el sistema argentino de cobertura integral de prestaciones para personas con discapacidad, que tiene vigencia desde hace más de veinte años. Se trata de un sistema de colaboración solidaria del conjunto de los aportantes hacia quienes requieren prestaciones en salud y rehabilitación por causa de una discapacidad. Sin embargo, a pesar de la existencia de normas que reconocen esos derechos, para hacerlos valer efectivamente se requiere de los amparos judiciales. Para llevar adelante esa acción judicial se requiere de la formación profesional de abogados especializados en la materia discapacidad. Relataré cómo se intenta llevar a cabo esa especialización desde la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, con cursos de grado, posgrado, proyectos de investigación y un servicio jurídico gratuito para personas que no pueden afrontar el costo de un abogado particular. Finalmente, para analizar resultados, expondré de manera sintética el contenido de tres causas judiciales desarrolladas en la República Argentina contra instituciones prestadoras de servicios de terapia y rehabilitación. Estos tres juicios fueron promovidos por las familias de los niños con trastornos del espectro autista y patrocinados de forma gratuita por el equipo de la Práctica Profesional especializado en discapacidad, de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires.

Palabras Claves

Abogacía – Acción jurídica – Educación superior – Discapacidad intelectual

Abstract

In this paper I intend to describe and analyze the close link between the right to education of people with intellectual disabilities in general and the activation of legal resources to enforce them. Specifically, I will refer to the claims of families with children or adolescents with autism spectrum disorders in Argentina. I will describe what supports you have requested for these students to develop an efficient transit through formal schooling. Taking these judicial measures as a starting point, I will describe briefly the Argentine system of comprehensive coverage of benefits for people with disabilities, which has been in force for more than twenty years. It is a system of solidarity collaboration of all the contributors to those who require benefits in health and rehabilitation due to a disability. However, despite the existence of norms that recognize these rights, judicial protection is required to effectively enforce them. To carry out this legal action requires the professional training of lawyers specialized in the disability field. I will tell you how to carry out this specialization from the School of Law of the University of Buenos Aires, with undergraduate, postgraduate, research projects and a free legal service for people who can not afford the cost of a private lawyer. Finally, to analyze results, I will summarize the content of three legal cases developed in the Argentina against institutions that provide therapy and rehabilitation services. These three trials were promoted by the families of children with autism spectrum disorders and sponsored free of charge by the Professional Practice team specialized in disability, from the School of Law of the University of Buenos Aires.

Keywords

Advocacy – Legal action Higher education – Intellectual disability

Introducción

La asistencia al sistema escolar de toda la población es un objetivo que se suelen establecer como meta casi todas las naciones del mundo. Inclusive así está plasmado en varios instrumentos internacionales de derechos humanos. La escolarización de todos los niños, las niñas y los adolescentes es un fin en sí mismo por los aprendizajes académicos, pero también contribuye a formar otras habilidades sociales en la interacción, algo de enorme importancia en cualquier ser humano. Todas las personas tienen derecho a la educación, sea cual fuere su condición intelectual. Esto también vale para las personas con discapacidad, que posiblemente necesiten apoyos técnicos y pedagógicos, según las dificultades de cada individuo y las barreras que haya en el entorno. Así por ejemplo, los niños con algún trastorno del espectro autista podrían necesitar un transporte especial o un acompañamiento para acceder a los espacios escolares y desarrollar los aprendizajes. Podríamos considerar también en este rubro a aquellas terapias que tengan como objetivo el desarrollo de habilidades comunicativas, con vistas a mejorar la vinculación de ese individuo con su entorno. Claro que todo ello tiene costos, a veces de muy importante magnitud. ¿Cómo lograr que puedan tener acceso a estos recursos las familias que no cuentan con los medios económicos suficientes?

Los apoyos para la educación de alumnos con discapacidad intelectual suelen ser muy costosos, muchas veces inaccesibles para familias con ingresos bajos o medios. Por lo tanto, la forma de hacer frente a tales gastos es compartirlo a través de los sistemas sanitarios de matriz solidaria o de gastos socialmente compartidos. Estos sistemas pueden estar centralizados desde el Estado o bien constituirse a la manera de sistemas mixtos, como el que rige en la República Argentina para aquellas personas que tienen un empleo registrado y cuentan con obras sociales. Las obras sociales son instituciones creadas por ley, pero que no son estrictamente estatales¹. Son entidades obligatorias, donde cada trabajador registrado debe aportar de forma compulsiva un pequeño porcentaje de su salario para sufragar los gastos que demande el funcionamiento de su respectiva obra social. Puede recurrir a su obra social luego para gastos médicos suyos o de su familia cercana, con algunas limitaciones. En cambio, quienes tienen una cobertura integral (completa) de las prestaciones que necesiten serán las personas con discapacidad. Se trata de una medida de acción positiva, una especie de discriminación inversa que tiene como propósito compensar desventajas estructurales de un conjunto específico de la población.

Entonces el derecho a la educación de las personas con discapacidad intelectual, en particular de los niños, niñas y adolescentes con trastornos del espectro autista, depende en gran medida de la posibilidad de reclamos ante organismos estatales o de la seguridad social. Este vínculo necesario se produce porque deben obtenerse recursos económicos y prestaciones sanitarias, de transporte, rehabilitación y acompañamiento, que como ya dijimos, suelen ser inalcanzables para el presupuesto de una familia e incluso para las propias escuelas. Si bien algunas de estas prestaciones no se desarrollan en el aula, tienen que ver con una formación integral de la persona para afrontar la vida social de la manera más autónoma posible. O sea que la educación no debería ser

¹ Están regidas por la Ley N° 23.660 y la Ley N° 23.661, aunque hay algunas obras sociales que no dependen estrictamente de los sindicatos sino de los organismos estatales empleadores, cuestión que ha traído debates judiciales acerca de la aplicación o no de las obligaciones con relación a las personas con discapacidad que acarrea otra norma, la Ley N° 24.901.

solamente considerada como una vía para la titulación académica, sino también como un espacio para el desarrollo de interacciones sociales, que son tan necesarias para cualquier niño, niña o adolescente, pero posiblemente más para aquellos con trastornos del espectro autista. De allí que la instancia escolar sea tan importante, en función de los recursos para la convivencia social que provee a quienes realizan esa trayectoria.

En la mayoría de los países democráticos las familias pueden optar para inscribir a sus hijos entre establecimientos educativos privados o estatales, según los múltiples motivos que puedan tomar en cuenta para realizar esa elección. Incluso existen algunas normas en varios de esos países que promueven tal libertad de elección a través de políticas públicas de subsidios parciales a la oferta educativa privada (que principalmente se sostiene con el pago de las familias en concepto de matrículas y aranceles). Pero aun así, en lo relativo a los gastos para afrontar las prestaciones educativas de un niño con algún trastorno del espectro autista, es muy infrecuente que la propia escuela asuma tales costos. De allí que se necesite apelar a otros organismos estatales que provean esos servicios o bien se los contrate por medio del sistema de la seguridad social. En este mismo artículo, más adelante, describiremos de manera somera, con el propósito de mostrar la necesidad de contar con sistema de cobertura que no dejen en soledad a la familia que requiere de esa prestación.

Plantaremos también que si bien hay leyes que reconocen el derecho de las personas con discapacidad a acceder de manera integral a las prestaciones que requieran en materia de salud, rehabilitación, educación y otras áreas fundamentales de la vida social, tales normas son incumplidas frecuentemente. Por ese motivo las familias que necesitan de esos beneficios deben activar recursos legales para hacerlos valer. Esto ya marca una contradicción en el sistema legislativo de un país, que se compromete a brindar una cantidad de beneficios pero luego alega no poder hacer frente a tales obligaciones. Evidentemente hay una puja por el acceso a los recursos que no es sencilla de resolver y que tiene aristas presupuestarias pero con inevitables costados políticos, jurídicos y éticos. Si bien tal debate excede el objeto del presente trabajo, está presente y no debe ser omitido ya que es la condición para que se desarrolle la judicialización de los reclamos. De hecho, constituye uno de los principales temas recurrentes en la agenda de las conversaciones entre las autoridades gubernamentales y las asociaciones representativas de personas con discapacidad. Vale la pena enfocar específicamente en los padres y madres de hijos con trastornos del espectro autista porque han desarrollado una militancia intensa y efectiva en pos de sus reclamos.

Finalmente, para analizar resultados, expondré de manera sintética el contenido de tres causas judiciales desarrolladas en la República Argentina contra instituciones prestadoras de servicios de terapia y rehabilitación. Estos tres juicios fueron promovidos por las familias de los niños con trastornos del espectro autista y patrocinados de forma gratuita por el equipo de la Práctica Profesional especializado en discapacidad, de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires.

Los derechos enunciados para las personas con discapacidad

Tomando como punto de partida a los reclamos por el cumplimiento de derechos formalmente reconocidos, describiré sucintamente el régimen argentino de cobertura integral de prestaciones para personas con discapacidad. Se trata de un sistema que tiene vigencia desde hace más de veinte años, aunque como ya anticipamos, con una

muy alta cantidad de litigios judiciales por parte de quienes reclaman esos beneficios². Lo que se intentó con la sanción de la Ley N° 24.901 fue crear un sistema de colaboración solidaria del conjunto de los aportantes hacia quienes requieren prestaciones en salud y rehabilitación por causa de una discapacidad. Sin embargo, a pesar de la existencia de normas que reconocen esos derechos, para hacerlos valer efectivamente se requiere de los amparos judiciales. Por ello también es necesario tomar en consideración cuáles son las bases jurídicas y políticas para la atención de esos servicios técnicos que se requieren. Y a partir de allí, analizar cómo se logra el cumplimiento efectivo de tales normas a partir de la presentación de amparos judiciales.

La República Argentina tiene un régimen jurídico de cobertura integral de las prestaciones en discapacidad para las personas con discapacidad, que se aplica a aquellos que son afiliados de una obra social. Acceden a estas entidades los trabajadores registrados y sus familiares a cargo (cónyuge, conviviente, hijos). Como ya fue adelantado, las obras sociales son entidades proveedoras de servicios de salud y rehabilitación, aunque para las personas con discapacidad estas obligaciones se amplían y abarcan apoyos que se necesiten para los trayectos educativos. Cobran entonces una especial importancia como proveedoras de aquellas prestaciones que se tornan indispensables para que niños con trastornos del espectro autista puedan transitar su escolaridad, ya sea en una escuela común o una escuela especial. La trayectoria de esta norma de cobertura integral (la ya mencionada Ley N° 24.901) va consolidando derechos, en un fenómeno de acomodamiento lento entre el sistema de la seguridad social y las demandas que se presentan³.

Hay que mencionar por otra parte que una obra social no debería sufragar el costo de la matrícula y arancel de una escuela privada, ya que existen escuelas estatales disponibles que son gratuitas. No debemos olvidar que las obras sociales se sustentan con el aporte de todos los trabajadores, es una vía solidaria de sostener un gasto severo entre todos los afiliados de esa entidad, para acompañar a quien necesita tal prestación. Pretender que este sistema solidario pague la matrícula de una escuela privada es un abuso y no debería ser permitido por las autoridades de las obras sociales ni tampoco por los jueces (en más de un caso se accedió a esa clase de peticiones). Una distorsión de lo que significan las obras sociales es la perspectiva de considerarlas como fondos anónimos, sin origen, a los que se debe intentar extraerle lo más que se pueda. Un ejercicio profesional de la abogacía basado en principios éticos no debería promover demandas judiciales temerarias, ni siquiera cuando las obras sociales actuaran de manera reticente para la cobertura de otras prestaciones indispensables.

² La Argentina tiene una amplia trayectoria en materia de incumplimiento de las normas, según lo planteara el profesor Carlos Santiago Nino. Según Nino, tales incumplimientos no pueden en todos los casos explicarse por la conveniencia de eludir el accionar de la ley y se transforma en lo que denomina una “anomia boba” que no beneficia a nadie realmente y hace perder eficacia al sistema jurídico de forma integral. Carlos Santiago Nino, *Un país al margen de la ley*, (Buenos Aires: Emecé, 1992), 67.

³ Desde su propia sanción la Ley N° 24.901 afrontó una serie de desafíos por la fragmentación del mismo sistema de instituciones prestadoras, ya que algunas obras sociales no dependen de asociaciones sindicales, sino directamente de organismos públicos. Este tema fue logrando soluciones en la jurisprudencia. Pablo Rosales, *La discapacidad en el sistema de salud argentino: obras sociales, prepagas y Estado Nacional* (Buenos Aires: Lexis Nexis, 2004) y Juan Seda, *Discapacidad y derechos. Impacto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Buenos Aires: Jusbaire, 2017).

Vale la pena detenernos brevemente en el fundamento ético y político de esta solución jurídica específica que trae el régimen argentino de la seguridad social para las personas con discapacidad. El sistema legal argentino propone un sistema basado en la solidaridad ante los costos derivados de prestaciones en discapacidad porque asume que hay un colectivo de personas que se hallan en condición de mayor vulnerabilidad. Tal situación los hace acreedores a una protección jurídica más intensa, en el marco de lo que la Constitución Nacional reconoce como medidas de acción positiva⁴. De allí que se produzca una especie de socialización de esos gastos en salud, rehabilitación y educación de las personas con discapacidad, debido a la vulnerabilidad estructural que suele sufrir este conjunto de la población. Vistas desde esa perspectiva, las obras sociales pueden constituir una solución solidaria para una necesidad de un grupo específico, lo cual no significa que no haya dificultades fácticas para llegar a la prestación requerida, como veremos más adelante.

Desde hace varios años la Organización Mundial de la Salud utiliza el término “gasto catastrófico en salud” para definir a aquellas erogaciones de un grupo familiar destinadas a un gasto en salud específico y que superan el cuarenta por ciento del ingreso de su ingreso total. Es un concepto genérico que proviene de la política sanitaria y cuyo porcentaje varía según los contextos regionales y nacionales. Esta noción puede ser perfectamente aplicable a los costos que enfrenta una familia con un niño, una niña o un adolescente con un trastorno del espectro autista.

Para resumir esta enunciación de derechos a las personas con discapacidad, podemos decir que existen un conjunto de normas que reconocen los beneficios que deben brindarse, pero que no siempre se hacen efectivos. O sea que existen mecanismos burocráticos que demoran, reducen e incluso a veces deniegan beneficios que la ley reconoce. Tal reticencia por parte de los organismos de la seguridad social para cubrir los costos de prestaciones en discapacidad no siempre es aceptada pasivamente por los beneficiarios. Son muchas las familias que acuden a una consulta legal y demandan judicialmente para obtener esas prestaciones de forma efectiva. Veremos a continuación que se agrega un factor de vulnerabilidad cuando la familia que reclama una prestación por discapacidad tiene escasos recursos económicos.

La defensa legal *pro bono público* en Argentina

Uno de los principales aportes de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha sido brindar mayor visibilidad a normas nacionales preexistentes pero que no eran tan conocidas el conjunto de la sociedad⁵. La difusión de los derechos contribuye a promover los reclamos. Pero en muchos casos se requiere contar con la asistencia legal profesional, algo a lo que usualmente no accede toda la

⁴ La Constitución Nacional argentina plantea en su artículo 75 inciso 23 que el Congreso de la Nación tiene entre sus funciones la de sancionar leyes que contengan medidas de acción positiva para asegurar la efectiva igualdad de oportunidades para algunos grupos vulnerables, entre los que menciona expresamente a los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad. Esta clase de medidas sigue la corriente del liberalismo igualitario de John Rawls. John Rawls, John. Liberalismo político (México: Fondo de Cultura Económica, 1995), 122.

⁵ También habría que mencionar una de las características del actual sistema internacional de los derechos humanos, que consiste en dirigir las normas ya no solo a los Estados sino a los habitantes, algo que lúcidamente mencionó hace varias décadas Norberto Bobbio. Norberto Bobbio, El tiempo de los derechos (Madrid: Editorial Sistema, 1991), 24.

población. No todos los países cuentan con servicios de abogados gratuitos para quienes no pueden afrontar ese costo. De hecho, en la Argentina existen un sinnúmero de organismos estatales creados con la excusa de promover derechos, pero generalmente se convierten en agencias de publicidad de los gobiernos de turno. Hay pocas instituciones que proveen asistencia legal gratuita y posiblemente la más importante en trayectoria y dimensión en Argentina es la Universidad de Buenos Aires⁶.

Para llevar adelante una acción judicial en materia de discapacidad se requiere de la formación profesional de abogados especializados en ese campo. Relataré cómo se intenta llevar a cabo esa especialización desde la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, con cursos de grado, posgrado, proyectos de investigación y un servicio jurídico gratuito para personas que no pueden afrontar el costo de un abogado particular. La Universidad de Buenos Aires cuenta con un consultorio jurídico gratuito, que lleva adelante causas judiciales *pro bono publico* de manera de cumplir una función social y también promover prácticas académicas para los futuros abogados.

La participación de los estudiantes no es voluntaria, sino obligatoria en términos curriculares, ya que deben realizar esta labor como parte de su formación curricular, con un profesor a cargo del curso y un equipo de auxiliares docentes que supervisan cada movimiento procesal. Pero aun así se puede considerar como una labor *pro bono* a partir de las características de atención legal gratuita para quien no puede costear los gastos que demanda la contratación de un abogado. También hay que considerar que se trata de la defensa de derechos de interés social, según los valores de solidaridad con los grupos vulnerables que expresan estas normas. El interés público de esta actividad consiste en cumplir una obligación a la que se compromete el Estado, que consiste en que toda la sociedad tenga acceso a la justicia. Como señalamos ya, hay muchas oficinas del gobierno con multitud de funcionarios contratados, pero sin embargo, la única institución estatal que ofrece representación jurídica ante los tribunales es la que brinda la Universidad de Buenos Aires. O sea que esta actividad no es la misma que realizaría un abogado de oficio designado por el Estado, ya que en la Práctica Profesional se eligen los casos que se defenderán. En cambio un defensor de oficio estatal debe tomar cada causa que le llegue. Las evaluaciones sobre admisión al servicio legal gratuito merecen una reflexión aparte, que excede el objeto de este trabajo. Pero podemos decir que hay una intención de acompañar los reclamos del colectivo de las personas con discapacidad, reconociendo la labor de activismo que realizan las familias⁷.

En el caso de la Práctica Profesional especializada en discapacidad, también hay un interés público que tiene que ver con el reconocimiento social de una condición de vulnerabilidad de un grupo específico de la población. La defensa legal viene entonces a poner en práctica las pautas constitucionales de igualdad y no discriminación. El interés público no puede solamente ser entendido como el interés de todos y cada uno de los habitantes, sino que también puede ser interpretado como la defensa de valores comunes, establecidos en las normas y que protegen a un colectivo vulnerable, como las

⁶ Si bien la UBA es un organismo estatal, goza de autonomía universitaria y no depende directamente del Poder Ejecutivo Nacional ni local.

⁷ El inglés Len Barton, desde una perspectiva marxista, plantea la idea del activismo de las personas con discapacidad como una forma de liberación de una condición de alienación a la cual la sociedad capitalista condena a ese colectivo. Len Barton, "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos" en *Discapacidad y sociedad* (Madrid: Morata, 1998), 20.

personas con discapacidad. La noción de litigio estratégico apunta a elegir pocos casos pero que tengan incidencia en un colectivo amplio de personas.

Además de las prescripciones normativas, tanto de nivel local como internacional, existen documentos y recomendaciones sobre el acceso a la justicia de poblaciones vulnerables. En este sentido hay que mencionar a las Cien Reglas de Brasilia para el Acceso a la Justicia de las Poblaciones Vulnerables, que es un documento elaborado por un grupo de magistrados judiciales de Iberoamérica, pero que de alguna forma cobró fuerza por su carácter de testimonio político acerca de la distancia que hay entre la enunciación de derechos y el real cumplimiento. O sea, no se trata de una norma, sino de una declaración realizada por jueces de distintos países, pero logra cierto impacto en la perspectiva interpretativa porque denuncia de alguna forma la iniquidad que sufren algunos grupos de la sociedad. De allí su carácter testimonial.

En el año 2012 la Corte Interamericana de Derechos Humanos emitió sentencia en la causa “Furlán y familiares contra la República Argentina”, declarando la responsabilidad internacional del Estado demandado. Uno de los incumplimientos a las obligaciones emanadas de los tratados internacionales de derechos humanos fue precisamente la falta o dilación extrema (que en muchos casos se asimilan) de una respuesta judicial adecuada. Se trataba de un caso de un joven que sufrió un accidente que le provocó una discapacidad intelectual y el Estado argentino tenía la obligación de indemnizarlo. Aquella indemnización fue pagada por medio de bonos de consolidación de deuda para acreedores del Estado y ello implicó para el accionante y su familia una pérdida en la capacidad adquisitiva de lo cobrado en concepto de resarcimiento. Pero también en ese pronunciamiento la Corte Interamericana de Derechos Humanos resaltó la falta de personal idóneo en áreas fundamentales del gobierno argentino, tanto en la esfera jurídica como en la de atención integral a las personas con discapacidad. Insta entonces aquel organismo a promover la formación especializada de profesionales en este campo.

Análisis de tres procesos judiciales

En el marco de la atención legal a personas con discapacidad que ofrece la Universidad de Buenos Aires se llevan adelante muchos procedimientos administrativos y judiciales. Muchos de esos reclamos buscan que se cumpla con las prestaciones previstas en la Ley N° 24.901, que como ya se mencionó, prevé un régimen de cobertura integral. A pesar de la prescripción legal, para hacer valer ese derecho las familias deben muchas veces recurrir a una acción legal, contratando un abogado. El servicio de patrocinio jurídico gratuito que ofrece la universidad solamente admite como clientes a aquellas personas que no pueden sufragar el costo de la contratación de un profesional de manera particular. Esta Práctica Profesional está supervisada por un profesor a cargo del curso y un equipo de auxiliares docentes, que revisan cada actuación en el marco de un proceso. De tal manera, se trata de una actividad meticulosamente controlada por profesionales, pero que pone el énfasis en que sean los estudiantes quienes desarrollen la actividad. Es una manera de cubrir una necesidad social como el acceso a la justicia de las personas con discapacidad, pero asegurando que sea una situación de aprendizaje para los futuros profesionales.

De los muchos casos atendidos aquí extractaré tres que están vinculados a prestaciones solicitadas por progenitores de niños con algún trastorno del espectro autista. Se trata de tres causas judiciales en las cuales se obtuvieron resultados

favorables a través de sendas acciones de amparo. Relataré brevemente cada una, de forma de intentar mostrar la trascendencia que tenían las prestaciones para que esos niños pudieran ejercer efectivamente su derecho a la educación. Pero en realidad hay que destacar que no se trata solamente de un derecho aislado, como si pudieran segmentarse las actividades en la vida de un niño. Veremos entonces que las prestaciones se orientan a actividades educativas y de rehabilitación, que confluyen en el objetivo de ampliar las habilidades sociales.

En el primero de los casos mencionados, “V.,E.A. y otro contra Osecac sobre amparo de salud” se reclamaba la cobertura integral de un tratamiento para el niño, que había sido diagnosticado con un trastorno generalizado del desarrollo y que necesitaba sesiones de terapia ocupacional, psicopedagogía, musicoterapia, psicomotricidad, psicología, fonoaudiología e hidroterapia. Todas estas actividades para desarrollarse en horarios extra escolares, como vía para lograr calmar la agresividad que demostraba el niño y promover su comunicación hablada, ya que le costaba mucho la expresión oral. La obra social obligada retaceaba las prestaciones, que sin dudas exigen una importante erogación. Pero planteamos que resultaban indispensables para el desarrollo, que no constituían ningún lujo para este niño, sino que eran necesarias para su inclusión social. Además iban de la mano con la prestación de maestra integradora y acompañante terapéutico. La reticencia de la demandada se expresaba en coberturas parciales, que hicieron necesario un litigio judicial. Tal demanda fue favorablemente acogida por el Juzgado Civil y Comercial Federal Nº 2, primero como medida cautelar (inmediatamente) y luego en la sentencia definitiva.

Mencionaré en segundo término a la causa “R.L., T.H. contra Osecac y otro sobre amparo” que tramitó ante el Juzgado Civil y Comercial Federal Nº 8 y que demandaba la reanudación de un tratamiento que se había discontinuado. Desafortunadamente es usual que las obras sociales, que deben solventar los tratamientos, en algún momento y de forma sorpresiva, dejen de cubrir esos gastos. En este caso se trataba de un acompañante personal de apoyo para integración escolar para un niño con un trastorno generalizado del desarrollo que concurría a un jardín de infantes. Este apoyo fue muy beneficioso mientras duró, pero su interrupción abrupta evitó avances e incluso produjo un retroceso en las vinculaciones sociales del niño. La demandada alegó razones externas a su voluntad, como la necesidad de firmar un acta con la escuela estatal a la cual concurría este alumno. Tal excusa fue desestimada y, a través de esta acción de amparo la obra social fue obligada por la jueza a retomar la prestación.

Finalmente mencionaré la causa judicial que tuvo lugar entre “C.C., R.I. y otro contra Osecac por amparo de salud” y que tramitó ante el Juzgado Civil y Comercial Federal Nº4. Se trata de un amparo en el cual se reclamaban una serie de prestaciones, como terapia ocupacional, psicología, psicopedagogía, fonoaudiología, hidroterapia, musicología y transporte con dependencia. La demandada había autorizado la cobertura parcial de esas prestaciones, pero era insuficiente para lo que el niño necesitaba. El juez hizo lugar a esta acción de amparo, con fundamentos muy claros en relación a la integralidad de prestaciones que requieren las personas con discapacidad. En este sentido los jueces analizan la aplicación de una norma general a un caso particular y así fundan su decisión. En esta demanda no había ninguna duda sobre la condición del niño, que padece un trastorno generalizado del desarrollo. De allí que corresponda aplicar las normas sobre prestaciones integrales a personas con discapacidad

Los tres casos mencionados tramitaron ante juzgados civiles y comerciales de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, ya que este Práctico Profesional se circunscribe a atender causas en esa ciudad. Eso no significa que las personas con discapacidad que consulten sean todas residentes en la Capital Federal, ya que en muchos casos vienen de lugares más lejanos. Tal circunstancia de dispersión en el territorio promueve la vinculación y colaboración con otros servicios de atención legal gratuita, que generalmente dependen de otras universidades nacionales o bien de asociaciones representativas de las personas con discapacidad. Sería necesario contar con redes regionales e incluso internacionales para avanzar en el acceso a la justicia de las personas con discapacidad. También para la formación profesional de abogados especializados en la materia y comprometidos con la no discriminación.

También es necesario destacar la labor de las madres, que en los tres casos aquí mencionados fueron quienes concurrían periódicamente a firmar los documentos necesarios para el proceso judicial. Esa laboriosidad en la lucha por los derechos de sus hijos implica un esfuerzo extra, que no siempre es reconocido por el resto de la comunidad. Seguramente que no buscan el aplauso con la tarea que realizan, pero la sociedad debe valorar ese trajinar, a veces agobiante. Hemos visto que los tribunales dieron la respuesta esperada e hicieron cumplir la ley. La pregunta que queda entonces es por qué causa se pone a esas familias en la necesidad de recurrir al litigio judicial. Es evidente que algo está fallando si la ley reconoce derechos para que luego, quienes deben cubrir esos beneficios, aleguen que no tienen recursos suficientes. Si bien es posible que haya algunos reclamos exorbitantes, la mayoría de los amparos en materia de discapacidad reclaman prestaciones necesarias, a veces indispensables para la vida y la salud.

Conclusión

El colectivo de las personas con discapacidad es un grupo muy heterogéneo, con límites amplísimos y que abarca aproximadamente al quince por ciento de la población del planeta, según los reportes que difunde la Organización Mundial de la Salud⁸. Justamente uno de los méritos que debemos otorgar a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es lograr cristalizar en una norma internacional la comunión de identidad entre seres humanos con condiciones tan diferentes. Pero, a partir de una noción común de una “normalidad” que discriminaba y segregaba, se logró unificar un reclamo por reconocimiento de derechos⁹. Y dentro de este amplio y variado conjunto hay sectores que se destacan por la lucha por el derecho a la educación, como los padres de hijos con trastornos del espectro autista. El ejercicio efectivo del derecho a la educación

⁸ OMS, Informe Mundial de la Discapacidad disponible en el sitio web http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/ 29/8/2018. Si bien se trata de un informe realizado en el año 2010, las estimaciones de los diferentes países coinciden en porcentajes similares, que van en aumento por diferentes motivos, como el aumento en la expectativa de vida de la población pero también por el incremento en la cantidad de diagnóstico en niños de condiciones del espectro autista.

⁹ El concepto de una construcción de una normalidad hegemónica está muy generalizado entre los autores que trabajan en el campo de la discapacidad desde las ciencias sociales. Se trata de una noción que a su vez contribuye a la conformación y consolidación de una identidad común entre las personas con discapacidad. Erwing Goffman, *Estigma. La identidad deteriorada* (Buenos Aires: Amorrortu, 2001) y Len Barton, “Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos” en *Discapacidad... por citar solamente a dos de estos autores*.

de las personas con discapacidad intelectual en general tiene una enorme diversidad en los enfoques que pueden utilizarse, por supuesto que según las particularidades de cada individuo¹⁰. Aquí hemos visto que los niños con trastornos del espectro autista que requieren de algunos apoyos necesitan que exista un sistema de gastos compartidos o socializados, ya que sería imposible afrontar para una familia esos costos.

Es fundamental asumir socialmente el esfuerzo económico de las prestaciones a las personas con discapacidad, a modo de colaboración colectiva con quien más lo necesita. La desigualdad es una de las características que moldea a las sociedades contemporáneas, a pesar de la retórica igualitarista de las leyes¹¹. Si no hay una tarea intensa y de largo aliento por parte de la sociedad civil, ese rasgo se puede consolidar o incluso profundizar. De allí que resulte tan necesaria la interacción entre el activismo de las familias con personas con discapacidad y los profesionales del derecho, que hagan valer las normas que reconocen beneficios para aquel colectivo en condición de vulnerabilidad. Muchas de las formas de discriminación están marcadas por la indiferencia, por lo cual se necesitan estrategias que llamen la atención de la comunidad. Y precisamente el litigio judicial avanza hacia esa meta, además de su objetivo inmediato que es lograr la prestación para el caso en particular.

La condición de persona con discapacidad suele ser una causa de discriminación en la sociedad actual¹². Pero por otro lado, la perspectiva igualitaria va ganando reconocimiento por parte de las normas estatales y el comportamiento de la sociedad civil. Seguramente la causa de este avance en la lucha contra la discriminación sea la labor de concientización que realizan las familias. Pero aquel activismo debe ser acompañado por profesionales idóneos y con habilidades y competencias pertinentes para cada especialidad. Aquí he tratado de mostrar el estrecho vínculo entre esa labor de asistencia legal y la concreción de derechos.

En esa relación entre sostener reclamos con litigios judiciales se puede ver entonces que lo que expresa la ley sobre las medidas de acción positiva para las personas con discapacidad no representa un convencimiento firme. Ya sea porque se trata de una expresión ligera o porque no hay recursos para destinar a ese propósito. Es importante para la transparencia democrática que se exhiba y explique claramente el nexo necesario entre decisiones legislativas y recursos económicos. La decisión de otorgar una protección jurídica más intensa a las personas con discapacidad tiene un fundamento que apunta a promover formas de integración o inclusión en diversas áreas de la vida social. Ya existen normas al respecto, pero vemos que hay reticencia para cumplirlas. De allí que las medidas judiciales operen como un recordatorio del compromiso que asume el Estado

¹⁰ El famoso Informe Warnock es uno de los primeros textos oficiales que reconoce la necesidad del sistema escolar de brindar oportunidades educativas a todos los niños, sin perder de vista la posibilidad de buscar adecuaciones para que puedan también incorporarse aquellos con dificultades cognitivas. Mary Warnock, *Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People* (Londres: HMSO, 1978), 95

¹¹ Amartya Sen es uno de los autores que más intensamente alertó desde hace mucho tiempo sobre el deterioro que esas desigualdades pueden provocar en los vínculos sociales, además de llamar a trabajar en redes, incluyendo a los intelectuales. Sen, Amartya Sen, *Nuevo examen de la desigualdad* (Madrid: Alianza Editorial, 2004), 115.

¹² Erving Goffman planteaba las distintas estrategias que pueden desarrollarse a efectos de buscar una “normalización” o también una aceptación por parte de la propia persona estigmatizada y de su núcleo familiar. Erving Goffman, *Estigma. La identidad deteriorada...* 77.

al sancionar esas normas. Como pudimos ver, es un largo camino para las familias, acompañadas por los profesionales comprometidos en los valores de la igualdad, la no discriminación y promoción de la autonomía de todos los seres humanos.

Bibliografía

Barton, Len. "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos" en Discapacidad y sociedad, Madrid: Morata. 1998.

Bobbio, Norberto. El tiempo de los derechos, Madrid: Editorial Sistema. 1991.

Goffman, Erving. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu. 2001.

Nino, Carlos. Un país al margen de la ley, Buenos Aires: Emecé. 1992.

OMS. Informe Mundial de la Discapacidad. 2010.

Rawls, John. Liberalismo político, México: Fondo de Cultura Económica. 1995.

Rosales, Pablo. La discapacidad en el sistema de salud argentino: obras sociales, prepagas y Estado Nacional, Buenos Aires: Lexis Nexis. 2004.

Seda, Juan. Discapacidad y derechos. Impacto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Buenos Aires: Jusbaire. 2017.

Sen, Amartya. Nuevo examen de la desigualdad, Madrid: Alianza Editorial. 2004.

Warnock, Mary. Special Educational Needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People, Londres: HMSO. 1978.

Para Citar este Artículo:

Seda, Juan Antonio. Medidas judiciales para garantizar el derecho a la educación de niños con trastornos del espectro autista. Rev. Incl. Vol. 5. Num. Especial, Octubre-Diciembre (2018), ISSN 0719-4706, pp. 87-97.

CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Inclusiones**.