

AMPLIACIÓN DEL ACCESO AL CUD

SÍNTESIS Y AVANCES - 2019



UNICEF / FUNDACIÓN IPNA

ÍNDICE

SÍNTESIS DEL PROYECTO	2
1. Síntesis resultados alcanzados.....	3
2. Objetivos	4
3. Alcance y localización	5
4. Resultados alcanzados	7
5. Resultados, actividades e indicadores del proyecto	16
6. Bibliografía y fuentes.....	18



SÍNTESIS DEL PROYECTO

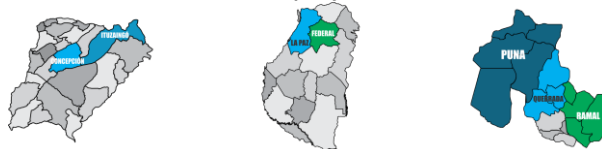
UNICEF desarrolla en conjunto con la Fundación IPNA el proyecto de “Ampliación del acceso al Certificado Único de Discapacidad (CUD) en las provincias de Entre Ríos, Corrientes y Jujuy” desde el 1º de diciembre de 2018 al 30 de noviembre de 2020.

El objetivo de la propuesta es contribuir a ampliar la cobertura del Certificado Único de Discapacidad (CUD) para niños, niñas y adolescentes (NNyA) con discapacidad, especialmente de quienes viven en zonas de exclusión y vulnerabilidad social, en departamentos de las provincias de Entre Ríos, Corrientes y Jujuy.

Se apunta a fortalecer el conocimiento y aplicación del *modelo social de la discapacidad*. El modelo social aborda la discapacidad de una persona en relación con sus capacidades, sus interacciones sociales y su entorno, abandonando la perspectiva patológica del déficit de las personas. Funda este proyecto una concepción integral social/ambiental orientada a la superación de las barreras de acceso (socioeconómicas, culturales, físicas), que pone en el centro los intereses, capacidades y necesidades de las personas con discapacidad (PcD) y propone para ello, un abordaje transversal y articulado de las políticas estatales y acciones de la comunidad. Desde esta perspectiva, el proyecto se organiza a través de tres grandes componentes de trabajo¹:

- i) El fortalecimiento de equipos técnicos y grupos de la sociedad civil.
- ii) El abordaje territorial para favorecer el acceso al CUD.
- iii) La generación de evidencia, monitoreo y evaluación con información cuantitativa que contribuya a enriquecer las políticas públicas y a mejorar los mecanismos de acceso a derechos de la niñez con discapacidad.

¹ Ver 5. Resultados, actividades e indicadores del proyecto.



1. SÍNTESIS DE RESULTADOS ALCANZADOS

Tabla n° 1: Síntesis de logros de acuerdo a los indicadores del proyecto.

INDICADOR	META 2020	REALIZADOS AL 11/2019
Cantidad de evaluaciones realizadas por las Juntas Provinciales	21	13 ²
Cantidad de CUD otorgados por las Juntas Evaluadoras Itinerantes atribuibles al proyecto	450	946 ³
Cantidad de encuentros de articulación entre áreas de gobierno	20	30
Cantidad de capacitaciones a equipos técnicos y agentes públicos realizadas	103	61
Cantidad de participantes en capacitaciones	1.700	721
Cantidad de encuentros informativos y de sensibilización	65	17
Participantes en encuentros informativos y de sensibilización	3.250	1.119
Identificación de recién nacidos con potencial demanda del CUD. Datos 2018, en articulación con la RENAC	349	
Cartillas informativas sobre DD de las PcD y cartillas con datos locales sobre tramitaciones para acceder a DD	80.000	39.900

Fuente: Sistema de monitoreo y evaluación del proyecto.

² No están cuantificadas las nuevas itinerancias semanales de la Junta Evaluadora de Jujuy, incorporadas a la práctica cotidiana de la Dirección Provincial de rehabilitación a partir del proyecto.

³ En esta cifra se incluyen los 570 CUD otorgados en Jujuy a través de la modalidad señalada en la nota aclaratoria precedente.



2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GENERAL

El objetivo de la propuesta es contribuir a ampliar la cobertura del Certificado Único de Discapacidad (CUD) para niños, niñas y adolescentes (NNyA) con discapacidad, especialmente de quienes viven en zonas de alta vulnerabilidad social, en departamentos de las provincias de Entre Ríos, Corrientes y Jujuy.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

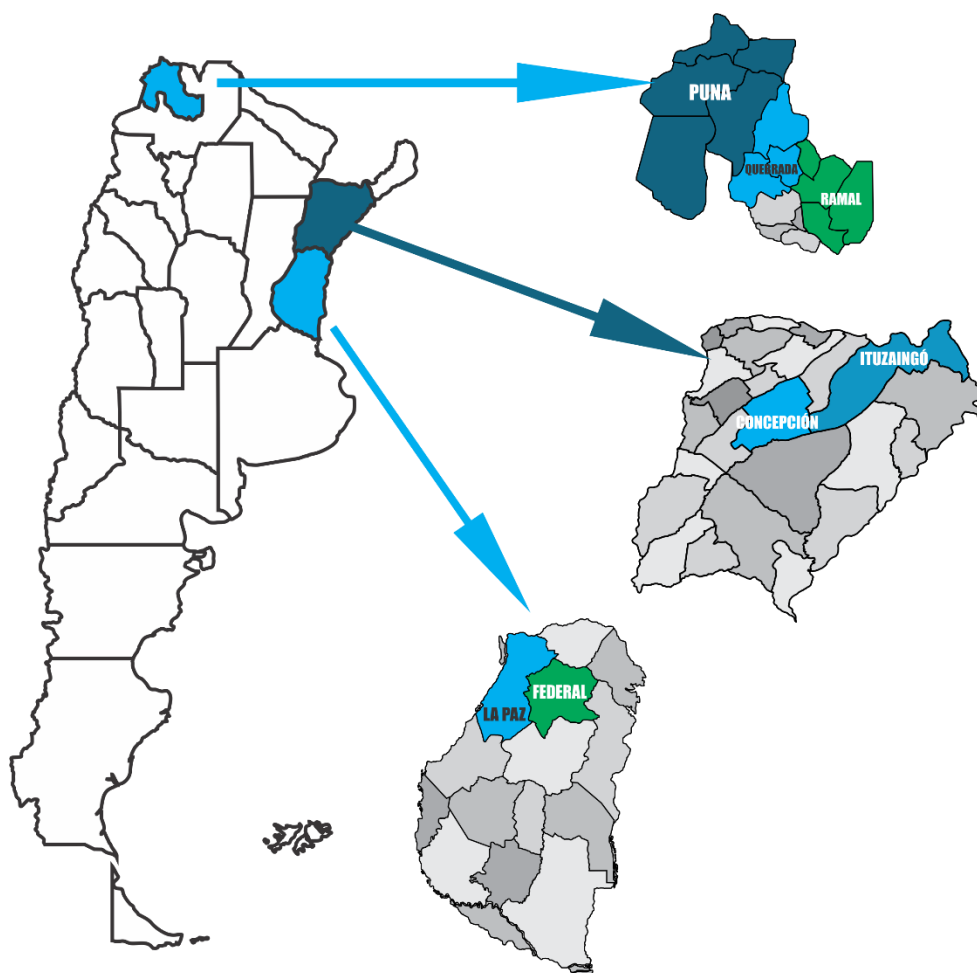
- ✓ Fortalecer equipos técnicos provinciales y grupos de la sociedad civil.
- ✓ el abordaje territorial para favorecer el acceso al CUD
- ✓ Generar evidencia, monitoreo y evaluación con información cuanti-cualitativa que contribuya a enriquecer las políticas públicas y a mejorar los mecanismos de acceso a derechos de la niñez con discapacidad.



3. ALCANCE Y LOCALIZACIÓN

El proyecto se implementa en las provincias de Corrientes, Entre Ríos y Jujuy. En cada una de estas provincias el abordaje territorial se realiza en regiones o departamentos, definidos en conjunto con los estados provinciales, priorizando las zonas de mayor vulnerabilidad social de la población y con mayores dificultades de acceso a las instancias que garantizan el derecho al Certificado Único de Discapacidad.

Gráfico n° 1: Localización de regiones y departamentos de implementación del proyecto.



- **Corrientes:** departamentos de Concepción e Ituzaingo.
- **Entre Ríos:** departamentos de Federal y La Paz.
- **Jujuy:** regiones de Ramal, Puna y La Quebrada.



La estimación de la población alcanzada por el proyecto, de acuerdo a la cobertura geográfica, es la siguiente:

Tabla n° 2: Proyección de la población de Corrientes, Entre Ríos y Jujuy, de 0 a 18 años, por departamento con demanda potencial de Certificado Único de Discapacidad.

PROVINCIA	REGIÓN o DEPTO.	PROYECCIÓN POBLACIÓN 2020	POB. 2020 / 0-18 AÑOS	POB. 0-18 CUD POTENCIAL
CORRIENTES	Concepción	25.819	9.765	538
	Ituzaingó	33.661	12.731	702
ENTRE RÍOS	Federal	28.189	9.455	473
	La Paz	72.051	24.166	1.209
JUJUY	Puna	47.886	18.087	964
	Quebrada	39.050	14.749	786
	Ramal	192.874	72.849	3.884
TOTAL		439.530	161.802	8.556

Fuente: Elaboración propia en base a INDEC



4. RESULTADOS ALCANZADOS

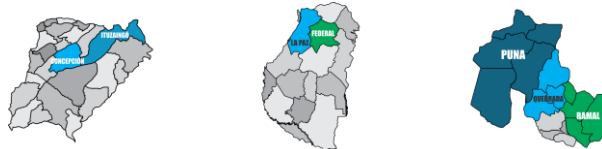
Para lograr el objetivo de ampliar la cobertura del Certificado Único de Discapacidad para NNyA con discapacidad, el proyecto plantea la articulación de tres componentes, cuyos resultados y estrategias que los propician, detallamos en el presente apartado;

1. Equipos técnicos locales y sociedad civil que trabajan con población de niñez y adolescencia, vinculados con las temáticas de discapacidad, salud y educación, fortalecidos para promover el acceso al CUD de NNyA con discapacidad

La Argentina es un país federal con tres niveles jurisdiccionales; el nacional, provincial y municipal. El CUD es otorgado por una Junta Evaluadora que certifica la discapacidad de la persona, y esta Junta Evaluadora funciona en la órbita provincial. Por ello el primer nivel de articulación y acuerdos del proyecto se realizó con las áreas provinciales responsables de las políticas de discapacidad. Estas áreas tienen distintos encuadres orgánico funcionales, lo que implica, al interior del Estado provincial, un desarrollo de articulaciones diferente. En los casos de Jujuy⁴ y Corrientes, las áreas responsables de las políticas de discapacidad dependen de los respectivos ministerios de salud, en tanto en la provincia de Entre Ríos, forman parte del Ministerio de Desarrollo Social. A su vez, los organismos de Entre Ríos y Corrientes son creados por leyes provinciales como Instituto (Instituto Provincial de Discapacidad – IPRODI) y Consejo (Consejo Provincial de Discapacidad – COPRODIS) respectivamente.

A partir de este primer nivel de acuerdos entre UNICEF-IPNA y los estados provinciales, se avanzó en reuniones de articulación con las otras áreas gubernamentales vinculadas directamente a la protección y promoción de derechos de las personas con discapacidad. Se realizaron reuniones con áreas de Desarrollo Social y específicamente de Niñez, de Educación, de Salud (en el caso de Entre Ríos en el que el IPRODI integra la cartera de Desarrollo Social), convocando al compromiso, apoyo y acompañamiento a las acciones del programa con el fin de aportar un enfoque interdisciplinario y multisectorial al trabajo territorial. En la provincia de Entre Ríos destaca la articulación con las áreas de salud, tanto con el Hospital Materno Infantil San Roque, el de mayor dimensión en la provincia y que centraliza la atención de niñas, niños y adolescentes con discapacidad y, por otro lado, el área de Atención Primaria, que a través de sus agentes, cuenta con un amplio nivel de cobertura territorial. En Jujuy y Corrientes, las articulaciones más efectivas se concretaron a nivel local con las áreas hospitalarias y programáticas de los hospitales y

⁴ Dirección Provincial de Rehabilitación de la provincia de Jujuy.



establecimientos educativos, a pesar de las discontinuidades del diálogo intersectorial a nivel provincial.

El objetivo de fortalecer a integrantes de equipos técnicos locales en la práctica ha resultado más amplio; se trabajó en las tres provincias con equipos provinciales y locales a la vez que, a nivel local, confluyen efectores de los tres niveles jurisdiccionales, que han participado de ámbitos de articulación y capacitación del proyecto.

Con matices, las tres provincias (Corrientes, Entre Ríos y Jujuy) coinciden en las características estructurales básicas de las políticas estatales que el modelo social de la discapacidad considera relevantes: áreas u organismos específicos que constituyen la autoridad de aplicación de las políticas vinculadas a los derechos de las personas con discapacidad; un sistema educativo provincial; un sistema de salud con hospitales y centros de salud provinciales (a las que, se suman centros de salud o salas de atención primaria municipales en el caso de Entre Ríos); efectores locales o departamentales del ANSES (Administración Nacional de la Seguridad Social) y áreas de discapacidad a nivel municipal, generalmente con el rango de dirección.

Es posible apreciar tres dimensiones de resultados en el fortalecimiento de los equipos que trabajan con NNyA y del personal de la salud y la educación de las comunidades participantes del proyecto.

1. En primer lugar, en términos de articulación de actores institucionales: las alianzas estratégicas a nivel provincial fueron la base de la participación de referentes locales de diversas áreas de intervención. En todas las localidades, sumando actores, promoviendo nuevos ámbitos de diálogo o apuntalando instancias existentes.
2. En segundo lugar, la capacitación como estrategia de construcción de conocimiento, de difusión de información y que sinergiza las propuestas de articulación de actores locales. Las capacitaciones en torno al conocimiento del modelo social de la discapacidad y de los derechos de las personas con discapacidad, se realizan a través del equipo técnico de IPNA con materiales desarrollados en el marco del proyecto. Asimismo se asesora sobre situaciones específicas y entrega material bibliográfico actualizado. Cabe destacar que se realizan dos modalidades de evaluación de las capacitaciones, una participativa, al cierre de cada encuentro y otro con encuestas previas y posteriores a los ciclos de talleres, con resultados muy significativos.

Además de la muy buena valoración generalizada que hacen los participantes sobre las capacitaciones, y las expectativas de informarse sobre el acceso al CUD y los derechos cuyo ejercicio efectivo requieren del Certificado, cabe destacar algunos aprendizajes que aparecen recurrentemente destacados, especialmente por los equipos técnicos y profesionales:



- ✓ Modelo social de la discapacidad y cambio de paradigma: el ámbito de los talleres resultó fuertemente significativo para repensar y reflexionar nuevas formas de considerar a la discapacidad, que promueven acciones concretas y efectivas para trabajar desde el ámbito público local, en las escuelas, brindar información y asesorar a las familias.
- ✓ Es necesario realizar políticas de prevención de la discapacidad: la certeza de que es posible prevenir discapacidades a partir de mejores controles del embarazo, prácticas saludables durante el embarazo o la ampliación de los programas de inmunización, resulta un aprendizaje efectivo que surge de las evaluaciones pre y post capacitaciones, incluso entre alguna/os médicos y agentes sanitarios.
- ✓ La ampliación permanente de derechos: surge también de las evaluaciones la comprensión del marco jurídico de protección y promoción de derechos para las personas con discapacidad, como una construcción histórica, dinámica y cuya ampliación y desarrollo es el resultado del compromiso de las sociedades.
- ✓ Importancia de la articulación: otro aprendizaje práctico, destacado por las y los participantes, es el del valor de la articulación local para mejorar la información y fortalecer las acciones de inclusión e integración social. La lógica transversal de los encuentros de efectores locales resulta congruente con estas apreciaciones.
- ✓ Agentes multiplicadores: las y los participantes valoran los elementos teóricos y prácticos que les permiten constituirse como agentes multiplicadores, brindando información y asesorando a las poblaciones que atienden en sus respectivos ámbitos de intervención.

En forma complementaria a los aprendizajes más significativos consignados, surgieron intereses, demandas y propuestas complementarias:

- ✓ Uno de los temas más reiterados (tanto valorado como demandado), especialmente por las familias, es la información acerca del acceso a las Pensiones No Contributivas.
- ✓ Las y los participantes plantean la importancia de que las Juntas Evaluadoras lleguen a zonas rurales, de difícil acceso y alejadas de los centros urbanos.
- ✓ Entre los equipos profesionales y técnicos, se destaca la necesidad de contar con herramientas teóricas y prácticas actualizadas que les permitan mejorar sus abordajes profesionales, y poder construir propuestas integradoras concretas en situaciones problemáticas de su trabajo cotidiano.



- ✓ Sostenimiento en el tiempo de los ámbitos de capacitación, tanto en relación con la actualización y aprendizaje permanente como respecto a la valoración como espacios de encuentro y articulación.
 - ✓ Entre familias, docentes y otros efectores, han propuesto profundizar en compartir experiencias locales de inclusión e integración social y educativa, que muchas veces surgen en los talleres y que, además de los aprendizajes, consolidan los espacios de participación.
 - ✓ Necesidad de promover la accesibilidad en la vida cotidiana de las PcD y a llegar con este tipo de intervenciones a zonas rurales alejadas de centros urbanos.
3. Un tercer plano es el de la visibilización de la vulneración de derechos de las personas con discapacidad. Los espacios de articulación en localidades del interior de las provincias suelen ser instancias relevantes que contribuyen a poner en agenda la situación de las personas con discapacidad, no sólo en cuanto a las dificultades para acceder al CUD, sino en la relación con los sistemas de salud, educativo, de transporte o la dificultad para acceder a asignaciones y pensiones. La presencia institucional de UNICEF en el proyecto, contribuye decididamente a la estrategia de visibilización.

Este primer componente del proyecto incluye la organización de encuentros comunitarios abiertos con el fin de generar espacios para intercambio, información y asesoramiento sobre acceso a derechos dirigidos a familias de niños y niñas con discapacidad, a organizaciones de la sociedad civil y a otros grupos comunitarios que puedan actuar como multiplicadores. Cabe destacar que estos son especialmente significativos, en particular cuando se han integrado en un mismo espacio familias y efectores locales, ya que han sido un puente tanto para encontrar soluciones a problemas específicos como para el planteo de demandas y necesidades. Los grupos focales que se realizan en el marco del proyecto, han fortalecido también este último aspecto (más allá de que no es el objetivo específico de dicha actividad).

Las demandas más relevantes que surgen de los encuentros comunitarios están relacionadas a la falta de acceso a profesionales de la salud como neurólogos u otros vinculados a los procesos de rehabilitación, sumados a dificultades más generalizadas en torno a la disponibilidad de turnos médicos. Asimismo hay dos órdenes de demandas respecto de las escuelas, las dificultades para que personas con discapacidad puedan estudiar en escuelas comunes con maestra/os integradores y la falta de propuestas educativas públicas para personas con discapacidad mayores de 18 años. Las restricciones prácticas que encuentran las familias para ejercer el derecho a los viajes en transporte de media y larga distancia es otra demanda recurrente.



Desde el proyecto se fueron consolidando distintos niveles de articulación con los organismos nacionales vinculados directamente con políticas para las personas con discapacidad. El equipo del proyecto estableció un diálogo interinstitucional con la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS), autoridad de aplicación de las políticas nacionales de discapacidad desde septiembre de 2017, a partir de un decreto del Poder Ejecutivo Nacional,⁵ que estableció una nueva institucionalidad que absorbió las áreas nacionales preexistentes. En un contexto de fuerte desarticulación de las políticas de protección de derechos para las personas con discapacidad, el diálogo establecido desde el proyecto con ANDIS, no tuvo efectos operativos relevantes.

Con la Administración Nacional de la Seguridad Social (ANSES) se lograron mayores avances. El organismo es el responsable de la implementación de la Asignación Universal por Hija/o con discapacidad y, de la gestión de trámites de pensiones asistenciales. Esto último, a partir de la confluencia de tres decisiones político administrativas: la transferencia de la administración de pensiones desde el Ministerio de Desarrollo Social a ANDIS, la desarticulación de los Centros de Atención Local (CAL) de dicho ministerio (que contaba con un equipo social para evaluar y acompañar la gestión de pensiones) y el establecimiento de una política de ventanilla única de atención a la ciudadanía, que recayó en ANSES y que significó un grave retroceso en la gestión de pensiones asistenciales y en la capacidad para generar articulaciones locales. A pesar del contexto se logró constituir un espacio de diálogo que resultó en una capacitación sobre el *modelo social de la discapacidad* para los equipos técnicos nacionales de ANSES y la confluencia de acciones locales en un operativo territorial en la provincia de Jujuy.

Por último, el diálogo con la Red Nacional de Enfermedades Congénitas (RENAC) resultó especialmente fructífero. La Red Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina (RENAC) fue creada en 2009 en el Centro Nacional de Genética Médica “Dr. Eduardo Castilla”, integrante de la Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud “Dr. Carlos Malbrán” (ANLIS), Ministerio de Salud y Desarrollo Social.

Inicialmente fue concebido como un registro, pero en 2014 se reconfiguró como una Red con el “Objetivo de generar información epidemiológica sobre anomalías congénitas para su aplicación en salud pública, y contribuir a la atención precoz de los recién nacidos con tal tipo de afecciones y a la reducción de la morbilidad infantil relacionada con dichas causas” (Resolución del Ministerio de Salud de la Nación 770/2014).

Actualmente la RENAC funciona en 153 establecimientos de las 24 jurisdicciones del país: 128 son hospitales del subsector público y 25 son maternidades del subsector privado/obra social. La RENAC cubre aproximadamente 300.000 nacimientos, lo cual representa una cobertura de aproximadamente 37,7% del total de los nacimientos del país. En el subsector público la cobertura es más alta, de aproximadamente 56,0%. Del total de los nacimientos

⁵ Decreto N° 698/2017. Creación de la Agencia Nacional de Discapacidad (Argentina, 2017)
<<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/275000-279999/279040/norma.htm>>.



examinados, el 1,66% de los casos presentan anomalías congénitas estructurales mayores.

El objetivo principal de la participación de la RENAC en el proyecto "Ampliación del acceso al Certificado Único de Discapacidad (CUD)" junto a UNICEF y a la Fundación IPNA, es incluir la temática de las anomalías congénitas en relación a la discapacidad de niños, niñas y adolescentes en las capacitaciones de los equipos de salud locales y promover acciones en la comunidad, especialmente en las familias de los recién nacidos con anomalías congénitas.

Con perspectivas compartidas, se consolidaron acciones que van desde la vigilancia de la ocurrencia de casos de recién nacidos con anomalías congénitas, instancias de capacitación, a la participación activa de la RENAC en la articulación con los actores locales de hospitales y maternidades seguras de las tres provincias. En relación con la generación de evidencia, la RENAC tiene una relevante y creciente cobertura de la vigilancia de los nacimientos en el subsector público de todo el país, con los siguientes porcentajes en las provincias en las que se desarrolla el proyecto: Corrientes 41,95%; Entre Ríos, 30,3% y Jujuy, 82,79%⁶. La información relevada por los agentes responsables en los hospitales y maternidades que participan de la Red, corresponde a "recién nacidos con anomalías congénitas estructurales mayores, externas o internas, identificadas desde el nacimiento hasta el alta del hospital y detectadas al examen físico o por estudios complementarios, intervenciones o autopsia en caso de fallecimiento"⁷. Esta información permite contribuir al cuidado y atención de los recién nacidos afectados, a la vez que fortalece el abordaje integral e intersectorial para la protección y promoción de derechos de las y los NNyA con discapacidad.

Por otra parte, la RENAC sumó su perspectiva capacitando efectores locales para la prevención de anomalías congénitas y el acompañamiento específico de las niñas y niños que nacen con anomalías congénitas. Se diseñaron materiales de capacitación específicos y trípticos de difusión para equipos técnicos y para familiares. Estas instancias de capacitación retroalimentaron el despliegue del proyecto sumando nuevas miradas y actores, como la de profesionales de la salud de los hospitales pediátricos y maternidades de la provincia de Entre Ríos, que se involucraron en la agilización de la obtención del CUD para las y los recién nacida/os con anomalías congénitas en los casos en que corresponda el certificado, y la articulación con el IPRODI. La mencionada producción de materiales de difusión, facilita, aún en forma incipiente, la información a las familias a través de los médicos y equipos técnicos de salud.

⁶ RENAC, *Reporte anual 2018. Análisis epidemiológico sobre las anomalías congénitas en recién nacidos, registradas durante 2017 en la República Argentina* (Buenos Aires, 2018), p. 28.

⁷ RENAC, p. 16.



ACTIVIDADES DE LA RENAC EN EL PROYECTO

- ✓ -Confección de base de datos y análisis estadísticos de los recién nacidos con anomalías congénitas mayores en las maternidades que integran RENAC de los últimos 4 años para detectar aquellos con potencial discapacidad en las provincias de Entre Ríos, Corrientes y Jujuy.
- ✓ -Redacción y diseño de folletos informativos para las familias que contiene información sustancial y de fácil entendimiento sobre las implicancias de las anomalías congénitas en la salud, y sus derechos de recibir atención e información oportuna y de calidad.
- ✓ -Reunión en la Agencia Nacional de Discapacidad en marzo de 2019 para conocer la Institución, y presentar a la Agencia Nacional de Discapacidad el proyecto actual con Unicef y RENAC de promoción y facilitación de acceso al CUD, y coordinar junto con ANSES acciones conjuntas de cooperación.
- ✓ -Presentación del Proyecto en el Taller de ANSES sobre Políticas de Estado en Discapacidad. "DISCAPACIDAD y ANOMALÍAS CONGÉNITAS" en mayo de 2019
- ✓ -Presentación del Proyecto en 11° Encuentro Nacional de la Red Nacional de Anomalías Congénitas - 3 y 4 de Octubre en la Academia Nacional de Medicina. Durante el encuentro RENAC se realizó una reunión de presentación del Proyecto. Participaron miembros de UNICEF, coordinación de RENAC, Fundación IPNA y referentes de las maternidades de RENAC de Entre Ríos, Corrientes y Jujuy.
- ✓ -Capacitación en octubre 2019 a agentes sanitarios de La Paz, Entre Ríos, sobre prevención de anomalías congénitas, en la E.E.T. N° 1 España y entrega de materiales a los agentes, para distribución en la comunidad. Se realizaron encuestas pre y post capacitación para evaluar el impacto de la misma.
- ✓ -Reunión en IPRODI (Instituto Provincial de Discapacidad) en Paraná, Entre Ríos, para acordar líneas de trabajo posteriores y contactar a los agentes sanitarios locales. Encuentro en Paraná con médicos a cargo de la recolección de datos del RENAC, entrega de materiales sobre prevención de anomalías congénitas.
- ✓ -Capacitaciones en diciembre de 2019 en los hospitales de La Quiaca y Humahuaca, Jujuy, destinada a los agentes sanitarios de dicha localidad y de localidades cercanas sobre prevención de anomalías congénitas. Los agentes sanitarios recibieron el folleto sobre prevención de las anomalías para distribuir en la población.
- ✓ Participación a través de un stand en jornadas sobre Discapacidad de Tilcara, Jujuy, organizadas por el Municipio en diciembre de 2019. Se repartió a la comunidad los folletos sobre discapacidad.



2. Al menos 150 NNyA de cada provincia acceden al CUD.

En acuerdo con las áreas y organismos que ofician de autoridad de aplicación o coordinación provincial de las políticas de discapacidad, se implementaron tres líneas de acción convergentes; por una parte el financiamiento de itinerancias de una Junta Evaluadora Provincial (integrada por una médica, una trabajadora social y una psicóloga), con el objetivo de ampliar la cobertura territorial a las zonas más alejadas de los departamentos del interior de cada provincia. Asociado a este valioso recurso, se implementó un sistema para la identificación de NNyA con discapacidad que no poseen el CUD y la capacitación de referentes locales con el objetivo específico de ampliar la cobertura del certificado, apuntando especialmente a NNyA con discapacidad, residentes en las mencionadas zonas de exclusión y vulnerabilidad social.

La conformación de las juntas evaluadoras es el producto de las estrategias de diálogo y articulación con el Estado y de un valor que atraviesa conceptualmente el proyecto; las acciones deben fortalecer las políticas estatales de discapacidad, contribuir al empoderamiento de los organismos que las coordinan y propiciar articulaciones horizontales y verticales que mejoren la sistematicidad del abordaje intersectorial y territorial de dichas políticas y contribuyen a visualizar a la discapacidad como un tema transversal e intersectorial. Las Juntas Evaluadoras del proyecto, son las que están ya habilitadas a certificar discapacidad. La flexibilidad y apertura al diálogo fue fundamental para encontrar en cada provincia la modalidad de ampliación de la cobertura de las juntas, acorde con las posibilidades presupuestarias del proyecto y los recursos propios -y modos de organizarlos- de cada organismo provincial.

El objetivo de este componente es dejar capacidades instaladas para generar mecanismos de acceso a derechos y dar sustentabilidad a las acciones iniciadas en el marco del proyecto y fortalecer la capacidad instalada de los gobiernos provinciales en su estructura de recursos humanos directamente asociados a las evaluaciones necesarias para acceder al CUD. A partir de un pre diagnóstico inicial cualitativo realizado a partir de información relevada por agentes y promotores de salud y sistematizada por el equipo de evaluación del proyecto, se convocó a efectores locales y familias a encuentros con las Juntas evaluadoras y con el equipo de proyecto para la tramitación del CUD. En la provincia de Entre Ríos, junto al Ministerio de Salud, se diseñó un formulario de rastillaje así como una capacitación a los agentes sanitarios para su aplicación que resultó una herramienta valiosa, primero para una estimación de la demanda potencial y luego para la detección efectiva de las Personas con Discapacidad (PcD) que no contaban con CUD en las dos localidades de dicha provincia. En Jujuy y Corrientes la detección se realiza a través de otros ámbitos y mecanismos. En Jujuy se realizó a partir de la red de referentes (del sistema de salud o municipales) creada a partir de la política de cobertura territorial de la Dirección Provincial de Rehabilitación. En Corrientes, a partir de la articulación del COPRODIS con distintas instancias institucionales y efectores locales.



3. Los funcionarios, técnicos y organizaciones de la sociedad civil cuentan con evidencia para evaluar y actuar en la promoción del acceso al CUD.

Como se menciona anteriormente, se implementó un sistema de abordaje territorial para la identificación de NNyA con discapacidad y de sistematización de los datos obtenidos para promover su acceso al CUD. Estas acciones fueron de suma utilidad para tener un pre diagnóstico fundado que orientara la rápida puesta en marcha de las actividades en cada localidad. Una vez organizada la acción territorial, comenzó la elaboración de la línea de base del proyecto, que integra las líneas de base de las tres provincias. Las líneas de base están asociadas al seguimiento mismo del proyecto y la evaluabilidad de sus resultados, así como permitirá una mirada de mayor alcance en relación con la situación de las y los NNyA con discapacidad.

Con los límites que toda recolección de datos supone, las líneas de base han consolidado información estadística actualizada a septiembre de 2019 que estaba desarticulada o, en algunos casos, de difícil asequibilidad. Este último es la situación de la información específica de la cantidad georreferenciada de evaluaciones de discapacidad de las juntas, los casos de otorgamientos y denegaciones. Se debió a una decisión de la Agencia Nacional de Discapacidad y generó un extenso periodo (en algunos casos, más de seis meses) en el que la información estadística no estaba disponible siquiera para los mismos organismos provinciales que realizan su carga. Una vez disponible la mencionada información que fue compartida por los organismos provinciales que forman parte del proyecto, se cruzaron datos con proyecciones de población, estimaciones regionales de porcentajes de personas con discapacidad, datos de niñas y niños nacidos con anomalías congénitas y niveles de cobertura de pensiones no contributivas, para dimensionar la situación de las y los NNyA con discapacidad en cada provincia.

Es de destacar el mencionado aporte de la RENAC en la identificación de recién nacidos y de niñas y niños nacida/os en los últimos años con anomalías congénitas. En primer lugar por el valor del registro, no sólo en términos estadísticos sino en términos nominales; en el marco del proyecto se están diseñando los mecanismos para que las niñas y niños recién nacidos con anomalías congénitas obtengan su CUD con mayor inmediatez, a la vez que instalar procedimientos que aseguren el seguimiento de esa/os niña/os. Tiene además un valor específico en tanto resultado de una alianza estratégica relevante para el proyecto y para los actores institucionales provinciales, que potencian la sustentabilidad del modelo de trabajo propuesto. La lógica de red del registro, una modalidad organizacional no tan habitual en la administración pública nacional también es un aporte valioso que sinergiza la propuesta de articulaciones locales del proyecto.

En simultáneo una serie de entrevistas a funcionarias y funcionarios, referentes, efectores locales y grupos focales con familiares de NNyA con discapacidad de distintas localidades permiten sumar perspectivas a la conformación de un diagnóstico que ha identificado los principales cuellos de botella en el acceso al CUD y a otras políticas estatales fundamentales en la protección y promoción de derechos de las y los NNyA con



discapacidad, tales como la atención de salud, el acceso y permanencia en el sistema educativo y a la posibilidad de acceder a la AUH por hija/o con discapacidad o contar con pensiones no contributivas que mejoren la grave situación social que atraviesan los hogares pobres con NNyA con discapacidad. La construcción de un diagnóstico con la participación de distintos actores del proyecto, no sólo constituye la base sobre la que se van tomando decisiones en la gestión del proyecto, sino que su misma lógica participativa fortalece los consensos para hacerlo y contribuye a consolidar una agenda clara sobre las necesidades y prioridades de las y los NNyA con discapacidad.

La sistematización del proyecto, basado en un adecuado nivel de registro e instancias de reflexión y evaluación, incluye una fuerte estrategia de difusión de información y de los logros del proyecto a través de un registro audiovisual. En estos primeros años, la filmación del proyecto fue seleccionada para su difusión en la jornada anual de UNICEF “Un sol para los chicos”, que tuvo un fuerte impacto en la difusión de la importancia del acceso al CUD y los derechos que permite ejercer dicho acceso.



LOS CAMBIOS O EFECTOS DEL PROYECTO

Se ha presentado los resultados alcanzados hasta el momento, proyectados como productos que surgen de las actividades planificadas. Todo proyecto prevé también resultados a nivel de efecto, esto es asociados con el objetivo general, con un orden de cosas que se propone modificar. Si bien esta evaluación, menos instrumental, suele requerir plazos más largos para su correcta ponderación, se anticipan aquí algunas reflexiones preliminares. Los cambios esperados son:

Las autoridades nacionales y provinciales disponen de información, instrumentos, estudios y propuestas de políticas que fortalecen la integralidad, institucionalización y universalización del sistema de protección social.

Un primer orden de apreciaciones lleva a considerar que mucho de lo que se propone tiene algún grado de existencia en forma previa al proyecto. Sin duda esto excluye no sólo la universalización del sistema de protección social sino, más específicamente, la existencia del acceso al CUD en forma universal.

Como se ha afirmado en el presente informe, el acierto fundamental del modelo que el proyecto propone es el de fortalecimiento de las políticas estatales provinciales y locales de acceso al CUD. Es ya observable una suerte de doble efecto a partir de esa decisión; la expansión del alcance del sistema de protección social a partir del apoyo a la itinerancia de las Juntas Evaluadoras y, en forma asociada, el hecho de que la disposición de este recurso favorece las articulaciones asociadas a la tarea concreta de expansión del sistema. Los logros en cantidad de certificados emitidos o en términos de articulación de actores institucionales, también van consolidando un efecto de avance hacia un abordaje integral en los niveles locales.



5. RESULTADOS, ACTIVIDADES E INDICADORES DEL PROYECTO

DETERMINACIÓN DEL RESULTADO	INDICADOR(ES) DE DESEMPEÑO
Resultado 1: Equipos técnicos locales y sociedad civil que trabajan con población de niñez y adolescencia, vinculados con las temáticas de discapacidad, salud y educación, fortalecidos para promover el acceso al CUD de NNyA con discapacidad.	
Actividad 1: Talleres de capacitación a equipos técnicos de Niñez, Discapacidad y Desarrollo Humano.	18 talleres realizados 300 participantes alcanzados (se realizarán 6 talleres por provincia y se estiman 15 participantes taller)
Actividad 2: Talleres de capacitación a personal de Salud, agentes de promoción y trabajadores sociales	30 talleres realizados 300 participantes alcanzados (se realizarán 10 talleres por provincia y se estiman 10 participantes por taller)
Actividad 3: Talleres de capacitación a la comunidad educativa	15 talleres realizados 300 participantes alcanzados (se realizarán 5 talleres por provincia y se estiman 20 participantes por taller)
Actividad 4: Encuentros abiertos informativos y de asesoramiento sobre los Derechos de las PcD (en organizaciones sociales, instituciones de y para PcD, grupos de familias, etc.)	45 encuentros 2.250 participantes (se realizarán 15 encuentros en c/ provincia y se estiman 50 concurrentes en c/ reunión)
Actividad 5: Encuentros de articulación entre representantes de diferentes áreas de gobierno con incidencia en las políticas públicas de Niñez y Discapacidad.	12 encuentros 200 participantes alcanzados (se realizarán 4 encuentros en c/ provincia y se estiman 10/15 participantes en c/ encuentro).
Actividad 6: Impresión y distribución de materiales informativos sobre Modelo social de la discapacidad (Manuales)	4.500 manuales sobre Fortalecimiento comunitario distribuidos.
Resultado 2: Al menos 150 NNyA de cada provincia acceden al CUD.	
Actividad 1: Cartillas informativas sobre DD de las PcD y cartillas con datos locales sobre tramitaciones para acceder a DD	30.000 cartillas generales de DD de las PcD distribuidas 10.000 cartillas Entre Ríos distribuidas 10.000 cartillas Corrientes distribuidas 10.000 cartillas Jujuy distribuidas
Actividad 2: 3 Juntas Evaluadoras. Una junta en cada provincia incluyendo un referente administrativo, un trabajador social, un psicólogo y un médico especialista en discapacidad	Cantidad de evaluaciones realizadas Cantidad de CUD otorgados



DETERMINACIÓN DEL RESULTADO	INDICADOR(ES) DE DESEMPEÑO
Resultado 3: Los funcionarios, técnicos y organizaciones de la sociedad civil cuentan con evidencia para evaluar y actuar en la promoción del acceso al CUD.	
Actividad 1: Diagnóstico, detección y asesoramiento.	Línea de Base
Actividad 2: Identificación de NNyA con discapacidad sin CUD.	12 talleres realizados en las 3 provincias participantes Agentes y promotores de salud capacitados para realizar rastrillaje para identificar NNyA con discapacidad sin CUD
Actividad 3: Identificación de recién nacidos con potencial demanda del CUD en articulación con la RENAC.	Registro de recién nacidos potencialmente demandantes de CUD. Encuentros con familias de NNyA con anomalías congénitas para asesorarlas sobre DD y acceso al CUD
Actividad 4: Sistema de evaluación y monitoreo para seguir cambios en el acceso al CUD.	Sistema de monitoreo establecido y generando reportes sencillos para conocer la cobertura del CUD.
Actividad 5: Registro audiovisual de la experiencia	Entrevistas a familias de NNyA con discapacidad, funcionarios y otros actores involucrados. Registro de rastrillaje y otras actividades
Actividad 6: Publicación final	Sistematización de las acciones realizadas con información cuali-cuantitativa



6. BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES

Decreto N° 698/2017. Creación de la Agencia Nacional de Discapacidad (Argentina, 2017)
<<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/275000-279999/279040/norma.htm>>

RENAC, *Reporte anual 2018. Análisis epidemiológico sobre las anomalías congénitas en recién nacidos, registradas durante 2017 en la República Argentina* (Buenos Aires, 2018)

