

2009

Hogares de residencia permanente
para la atención de jóvenes con
discapacidad mental, como recurso
comunitario : un estudio del Instituto
Narciso Laprida de Ayacucho,
(provincia de Buenos Aires) desde la
perspectiva del trabajo social

Loscalzo, María Irene

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/507>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

SS
Inv. 4044

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
Y SERVICIO SOCIAL
LICENCIATURA EN SERVICIO SOCIAL



Tesista: Loscalzo, María Irene
Directora: Mg. Dell' Anno, Amelia
Co-director: Mg. Martino, Alejandro

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.	
Inventario 4044	Signatura top
Vol	Ejemplar:
Universidad Nacional de Mar del Plata	

Año 2009

20 SEP 2012

Dirección: Mag. Dell'Anno, Amelia

Licenciada en Servicio Social (UBA). Magíster en Ciencias Sociales (FLACSO). Docente e investigadora de la Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social (UNMDP). Directora del equipo de investigación "Grupo de Trabajo sobre la Problemática de la Discapacidad", de la misma universidad.

Investigadora, Categoría II, del Ministerio de Educación.




Mag. Amelia Dell'Anno

Co-dirección: Mag. Martino, Alejandro

Licenciado en Historia (UNMDP). Magíster en Filosofía Contemporánea. Facultad de Humanidades (UNMDP).

Jefe de Trabajos Prácticos en la Cátedra Investigación en Servicio Social I. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social (UNMDP).

Ayudante de Trabajos Prácticos "Taller de técnicas y procedimientos para el diseño de Proyectos de Investigación y Tesis de grado". Facultad de Humanidades (UNMDP).



Mag. Alejandro Martino

Agradecimientos

- *A Amelia y Alejandro, quienes dirigieron este trabajo, con toda su paciencia.*
- *A las Jóvenes y personal del Instituto Narciso Laprida, por su apertura y colaboración.*
- *A mi familia, por el apoyo de siempre.*

INDICE

INTRODUCCIÓN	1
--------------------	---

PRIMERA PARTE

Marco referencial sobre la discapacidad: abordajes, problemáticas y alternativas	12
--	----

CAPITULO 1 DIFERENTES MIRADAS ACERCA DE LA DISCAPACIDAD	13
---	----

1.1 Definiciones y abordaje en la historia	13
--	----

Modelo Tradicional	13
--------------------------	----

Modelo de Rehabilitación.....	16
-------------------------------	----

Modelo Social.....	18
--------------------	----

Visión Actual: Modelo Inclusivo de Derechos Humanos	21
---	----

1.2 Datos históricos sobre la atención de las personas con discapacidad en nuestro país.....	23
--	----

CAPITULO 2 “FAMILIA”: CONCEPTO, FUNCIONES Y TRANSFORMACIONES FRENTE A LA DISCAPACIDAD	30
---	----

2.1 Hacia la familia actual: nuevos roles, misma función.....	30
---	----

2.2 Posibles situaciones de conflicto intra-familiar frente a la discapacidad de un miembro.....	32
--	----

Situaciones de conflicto en el vínculo conyugal	34
---	----

Situaciones de conflicto en el vínculo padres-hijo con discapacidad.....	34
--	----

Situaciones de conflicto en el vínculo fraterno	36
---	----

2.3 Otras problemáticas desde el plano socio-económico.....	36
---	----

CAPITULO 3 ALTERNATIVAS RESIDENCIALES QUE COMPLEMENTAN LA FUNCION DE LA FAMILIA	41
---	----

3.1 Diferencias conceptuales	41
------------------------------------	----

Residencia.....	42
-----------------	----

Pequeño Hogar	43
---------------------	----

Hogar	45
-------------	----

CAPITULO 4 REDES SOCIALES: RELEVANCIA EN EL SOSTENIMIENTO DEL SUJETO CON DISCAPACIDAD Y SU FAMILIA	49
4.1 ¿Qué implica hablar de “Redes Sociales”?.....	49
4.2 Diferenciación en base a su dinámica.....	50
4.3 Función de la Red Social en relación a la discapacidad: principales variables a tener en cuenta en su análisis.....	52
CAPITULO 5 “BUENAS PRÁCTICAS”: ENFRENTANDO LA DISCAPACIDAD, DESDE EL “MODELO DE DESAFÍO”.....	57
5.1 Aproximaciones al concepto de “Buenas Prácticas”	57
5.2 Experiencias que las promueven	58

SEGUNDA PARTE

Instituto Narciso Laprida de Ayacucho: una alternativa en la atención a personas con discapacidad mental.....	62
--	-----------

CAPITULO 6 CARACTERÍSTICAS DEL INSTITUTO NARCISO LAPRIDA ...	63
6.1 Ubicación, surgimiento e historia institucional	63
6.2 Dependencia:	72
6.3 Procedencia de la demanda:	72
6.4 Capacidad e Infraestructura:.....	73
6.5 Equipo técnico/ personal:	76
6.6 Objetivos:	76
6.7 Cronograma de Actividades Diarias:.....	77
CAPITULO 7 REDES CON LAS QUE TRABAJA EL HOGAR	83
7.1 Instituciones de Ayacucho.....	83
7.2 Articulación posible con otros Hogares de la Provincia de Buenos Aires	90
ONG' s.....	91
Centros de día	92
Clínicas Psiquiátricas.....	92
CAPITULO 8 JÓVENES RESIDENTES EN EL TRANCURSO DEL AÑO 2008	94
8.1 Caracterización de la población atendida	94

Descripción situacional de veinte Jóvenes	95
Selección de tres casos a modo ilustrativo	116
Posibilidades de re-vinculación al núcleo familiar, basadas en la información obtenida	122
8.2 Vinculación Intra-institucional:.....	124
8.3 Algunos datos sobre la actual situación de egresadas	126
Egresos a Institutos con Beca de Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia de Buenos Aires.....	126
Egresos a Institutos convenidos con Obras Sociales.....	127
Egresos a Hospital Neuropsiquiátrico	127
Egresos con familia nuclear.....	127
 CONCLUSIONES GENERALES.....	 129
 BIBLIOGRAFIA GENERAL.....	 139
 ANEXO	 145

INTRODUCCIÓN

“Pueden verse ideas muy controvertidas en relación con este tipo de entidades, desde sus aspectos organizacionales y de eficiencia, hasta el cuestionamiento de su función: integradora o promotora de auto discriminación.

Aun así, no caben dudas acerca de la necesidad y legitimidad de su existencia.” (Dell’ Anno, Amelia; 2005)

Con el presente trabajo se pretende aportar algún elemento de interés al debate respecto de la institucionalización de las personas con discapacidad mental, a partir de un estudio descriptivo sobre el Hogar de residencia permanente “Narciso Laprida” de la ciudad de Ayacucho, ubicado en la Provincia de Buenos Aires.

Entrado el siglo XXI, la erradicación de las instituciones para la atención de estas personas, se ha convertido en un “mandato” transmitido por la Organización Panamericana de la Salud (OPS), sobre la base de los pactos internacionales de Derechos Humanos; dado que se considera que se trata de espacios que quitan la libertad personal de estos sujetos.¹

¹ Vázquez, Javier. Coord. de iniciativas de la OPS en los campos de Salud Pública y Derechos Humanos; y coord. de actividades comunes en la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (OEA).

Es así como a partir de criterios establecidos por la Asamblea General de las Naciones Unidas, la OPS promueve trasladar la atención en salud mental desde el hospital psiquiátrico a los hospitales generales; suprimir o reducir al mínimo las internaciones, reemplazándolas por atención ambulatoria y, eventualmente la residencia en casas comunitarias; mientras que para los que ya están internados, proclama la revisión de cada “privación de la libertad” por comisiones independientes. Su objetivo es lograr un despoblamiento progresivo de las instituciones para personas con patologías psiquiátricas, hasta llegar a su completa desaparición.

Son diversos los estudios e intervenciones que se han realizado al respecto, a fin de argumentar esta postura, (SENAME, 1997²; Nordys, 2006³; González, Miranda, Lagos y Vargas, 2001⁴); asimismo, la Declaración de Caracas⁵ sobre la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en la Atención Primaria, promueve dicha perspectiva.

Concretamente en nuestro país, entre Junio de 2004 y Julio de 2007, se realizó un informe conjunto del Centro de Estudios Legales y Sociales⁶, y el Mental Disability Rights Internacional (MDRI)⁷, donde se registraron hechos de abuso y negligencia en instituciones para personas con discapacidades psiquiátricas e intelectuales de las provincias de Buenos Aires, Santiago del Estero, Río Negro y San Luis. Como resultado de la investigación, los autores concluyeron

² SENAME (Servicio Nacional de Menores). “...el ambiente institucional de los Hogares de Protección Simple, presentan características que pueden afectar el desarrollo normal del niño, niña o joven atendido”. Afirmo que la privación física, social y emocional que conlleva la institucionalización, se convierte en un factor de riesgo para su desarrollo. Ministerio de Planificación y Cooperación. Diagnóstico sobre el sistema de protección simple del SENAME. Santiago, Chile (1997).

³ Nordys, V (2006). Señala que la institucionalización es un estímulo altamente desencadenante de estrés y enfermedades que terminan por somatizarse, ya que el niño no entiende por qué fue separado de sus padres o sólo interpreta el hecho como abandono.

⁴ González, Miranda, Lagos y Vargas (2001) Opinan que las personas institucionalizadas, carecen de una adecuada estimulación social, lo cual implica una alteración en su vida afectiva.

⁵ Declaración adoptada el 14-11-1990, y convocada por la Organización Panamericana de la Salud.

⁶ El Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS) es una organización no gubernamental fundada en 1979, dedicada a la promoción y protección de los DDHH, y al fortalecimiento del sistema democrático y el Estado de Derecho en la Argentina.

⁷ El Mental Disability Rights Internacional (MDRI) es una organización dedicada a promover el reconocimiento y defensa de los derechos de las personas con discapacidades mentales. Promueve la supervisión internacional de los derechos de las personas con discapacidad en EEUU y el resto del mundo.

que, en la mayoría de los casos, las personas internadas son “pacientes sociales”, que no cuentan con alternativas para desarrollar su vida fuera de la institución, y que permanecen asilados por períodos prolongados, sin contar con la asistencia médica, psiquiátrica, psicosocial o legal que podría poner fin a su encierro. En consecuencia propusieron el desarrollo de estrategias innovadoras de atención para la salud mental, tales como el subsidio económico para la vivienda, la rehabilitación psicosocial y el apoyo de los pares, argumentando que la gran mayoría de las personas con discapacidades mentales puede vivir y prosperar en la comunidad.

Asimismo, desde el Seminario de investigaciones sobre Antropología Psiquiátrica dependiente del CONICET, la Lic. Silvia Balzano, presentó en Diciembre de 2006, una interesante investigación sobre las conductas de las residentes de la Colonia Montes de Oca (Provincia de Buenos Aires). En dicho trabajo, analizó las construcciones relativas a las causas de internación y permanencia en la institución de varias residentes; concluyendo que la Colonia mantiene un modelo asilar orientado más a custodiar a los pacientes, que a crear las condiciones de tránsito para la vida comunitaria. Por este motivo, sostiene que la institucionalización, *no* ha conducido a la “rehabilitación” de estas personas.

Según María Silvia Villaverde, dicho proceso de institucionalización no responde al propósito de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, dado que contraviene el derecho a vivir en familia de todo niño y niña con discapacidad, exponiéndolos a vivir en entornos que incrementan la vulnerabilidad al abuso mental, físico, sexual y de otro tipo, y al trato negligente y descuidado.⁸

Luego de lo anterior tiene lugar la siguiente pregunta: si bien existe esta explícita postura que podría denominarse “oficial” en torno

⁸ Villaverde, M S; (2009). “Derechos civiles y políticos de las personas con discapacidad”. En Los Derechos de las personas con discapacidad. Eroles, C; Fiamberti, H. (comp.) EUDEBA. Bs. As.

a esta temática, ¿cuáles son los motivos para que aun no se ponga en práctica el proceso de desinstitutionalización?

Evidentemente existe otro posicionamiento que de modo implícito, estaría ejerciendo cierta resistencia.

Éste por un lado, parecería ligado a las razones que frecuentemente se mencionan: la falta de recursos económicos, infraestructura, escasa concientización social.

Pero por otro lado, también pujan en relación a la temática, el temor al cierre de las instituciones para personas con discapacidad mental y patologías psiquiátricas, por la consecuente pérdida de fuentes laborales que ello implicaría. Lo anterior se trata de una preocupación real a la hora de plantear la cuestión de su cierre.

Por otro parte, y como un factor primordial que se abordará en este trabajo, se encuentra la ineludible necesidad de que estos sitios existan, dado el porcentaje de población que padece alguna de estas discapacidades⁹, y la imposibilidad de los grupos familiares (por razones socio-económicas, culturales, vinculares) de brindar apoyo y atención.

Justamente se conocen diversas experiencias en Argentina y otros países, (“Un mundo especial”¹⁰; Hogar de la Fundación INTRAS¹¹) que manifiestan este posicionamiento, y luchan, quizás con otros medios, para alcanzar los mismos fines: la mejora en la calidad de vida de las personas con discapacidad mental.

⁹ Según resultados preliminares de la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDI, 2005), el 7.1% de la población argentina (2.176.123 personas) tiene algún grado de discapacidad.

¹⁰ “Un mundo especial” se trata de un hogar de alojamiento permanente, ubicado en San Francisco de Asís, Provincia de Santa Fe, fundado por una asociación civil sin fines de lucro, con el objeto de brindar cobertura integral de las necesidades básicas de personas con discapacidad mental, sensorial y motora, que no cuentan con medios familiares. Se basa en el respeto a su integridad y derechos.

¹¹ Se trata de un proyecto de la fundación INTRAS (Investigación y Tratamiento en Salud Mental y Servicios Sociales), con el apoyo de la Junta de Castilla y León, a través de su gerencia de Servicios Sociales, Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades; desde el que se conformó una residencia bajo la forma de “alojamiento tutelado de orientación comunitaria”. Desde él, se brinda atención a 40 personas con discapacidad mental, que no se encuentran de momento con posibilidades de habitar en su entorno familiar.

Debe reconocerse lo polémico de dicho debate, y si bien se considera que el ideal, en cuanto a espacio para el desarrollo de una persona, no es una institución, también se contempla la existencia de situaciones familiares en las que se presentan grandes dificultades a la hora de acompañar el crecimiento de un sujeto con estas características.

Es por ello que el objetivo principal de este trabajo, reside en sostener la relevancia que adquiere un Hogar de residencia permanente para jóvenes con discapacidad mental, a nivel comunitario, cuando no existen posibilidades de sostenimiento desde el núcleo familiar de origen.

Coincidimos con Eunice Durkham¹² respecto a la consideración de la familia como una institución social básica, creada para cumplir con las funciones biológicas y sociales de la reproducción; así también, compartimos con Pichón Riviere¹³, la idea de que la familia debe proporcionar a sus miembros aquellas oportunidades que les permitan satisfacer sus aspiraciones personales, fomentando el bienestar en las áreas de la vida social, física, material y cognitiva; promoviendo sentimientos de estabilidad y previsibilidad, en lo que refiere a sí mismo, como a su entorno. Pero no puede dejarse de lado el hecho de que muchas de ellas no cuentan con los recursos sociales, culturales y económicos, necesarios para superar la crisis que genera la llegada al núcleo, de un miembro con discapacidad mental.

Cabe aclarar que se adhiere a la definición realizada por Liliana Pantano, quien afirma en su última publicación, que

“...la discapacidad es hoy un término abarcativo, que denota los aspectos negativos del funcionamiento humano, es decir, señala las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, a

¹² Durkham, E. “La investigación antropológica con poblaciones urbanas: problemas y perspectivas”. Edición original citada en Cardoso, R (org.) *Aventura antropológica*. Edit: Paz y Tierra, 1997.

¹³ Pichón-Riviere, E. *Compilación temática de sus escritos*. En *Diccionario de Psicología Social*. Edit Nueva Visión. Bs. As 1995.

partir del estado o condición de salud de una persona en interacción con el contexto”.¹⁴

Por este motivo, se torna ineludible en ausencia de otras alternativas, la existencia de “Hogares” que les brinden contención y atención, contemplando sus necesidades especiales, y cumplimentando sus derechos.

El trabajo se focaliza en una institución ubicada en la ciudad de Ayacucho, Provincia de Buenos Aires, denominada “Narciso Laprida”, en la que se atendieron durante el año 2008, los requerimientos cotidianos de veintitrés jóvenes de sexo femenino, de entre 13 y 21 años, que padecen discapacidad mental con patologías psiquiátricas asociadas, en algunos casos.

Para llevar a cabo esta investigación de carácter descriptiva, se realizó una cuidadosa recolección de información, a partir de documentos y legajos de la institución, a fin de lograr una aproximación a su actual situación, en lo que hace a objetivos, características de las residentes, funcionamiento cotidiano.

Asimismo se profundizó lo investigado, mediante la ejecución de una serie de entrevistas abiertas realizadas durante el segundo semestre de 2008 a directivos, empleados, ex empleados del Hogar, y personas ligadas a instituciones comunitarias con las que éste se vincula. A través de ellas, se intentó indagar respecto de la historia institucional, particularidades de las jóvenes atendidas desde sus inicios, nivel de integración comunitaria, actividades desarrolladas.

De igual modo, durante el mismo periodo, se efectuaron entrevistas abiertas a familiares de cuatro jóvenes, a fin de conocer con mayor profundidad la historia familiar, el motivo de la institucionalización, y explorar las posibilidades de re-vinculación existentes.

¹⁴ Pantano, Liliana (2008) Enfoque social de la discapacidad. EDUCA Bs. As

Se mantuvieron también, en el transcurso del año 2008, conversaciones informales con las veintitrés residentes, que brindaron información acerca de la vinculación con sus compañeras, las empleadas y otras personas y entidades de Ayacucho.

Los capítulos pertenecientes a la primera parte de esta tesis, dan cuenta del marco teórico desde el que se aborda la problemática de la discapacidad en relación a la institucionalización; mientras que los que conforman la segunda parte, refieren a información detallada sobre el instituto seleccionado.

Se intentará, con el abordaje de las temáticas tratadas en los primeros capítulos, exponer la relevancia que adquiere el análisis de la problemática de la discapacidad, desde múltiples perspectivas, teniendo presente primeramente, el rol que le compete a la familia en tanto contención y apoyo. Asimismo, destacando la función que cumplen las redes sociales y la implementación de “buenas prácticas”, cuando las alternativas residenciales, son lo propuesto.

Concretamente en el **capítulo 1**, se trata de lograr un acercamiento a los principales conceptos, posturas y perspectivas que se han fundado a lo largo de la historia respecto de la discapacidad.

Se describe la transición producida desde el Modelo Tradicional, con sus vertientes “negativista” y “médica”; pasando por el Modelo de Rehabilitación, y sus estilos “funcionalista” y “estructuralista”; hasta llegar al Modelo Social que dará lugar a la actual visión y abordaje de la discapacidad, basada en los Derechos Humanos.

También, se realiza en él, una reseña del tratamiento de la temática en nuestro país.

En el **capítulo 2**, se hace referencia a la familia como la unidad social básica e indispensable para el desarrollo de todo individuo. También se mencionan sus funciones, las expectativas que

posee frente a la llegada de un nuevo miembro y la crisis que se genera en ella, cuando este nuevo integrante presenta discapacidad mental.

A lo largo del **capítulo 3**, se describen diferentes alternativas de residencia institucional, destacando el hecho de que la incorporación de una persona con discapacidad a algún sistema alternativo a su grupo familiar siempre debe estar motivada por razones socioeconómicas, vinculares, agravadas por la situación de discapacidad, pero sin que sea esta última, la razón que justifique la separación de su medio.¹⁵

Se insiste en que las instituciones cumplen papeles importantes en aquellos casos donde existen diversos factores de riesgo desde el punto de vista social. Si bien su objetivo fundamental debe ser la adecuada atención médica, psicológica y educativa con el mayor nivel de calidad posible, la permanencia en la institución ha de ser temporal, promoviendo dentro de lo viable, la progresiva re-vinculación familiar e integración social.

Se describen así, las características de las “Residencias”, los “Pequeños hogares” y por último de los “Hogares”. Dentro de estos se ubica el caso que nos compete.

En el transcurso del **capítulo 4** se define el concepto de “Redes Sociales”, estableciendo cuáles son sus funciones en torno a la persona con discapacidad y su medio familiar. Se considera certero, el hecho de que el acompañamiento de familiares o miembros de la comunidad, aumenta la posibilidad de visualizar alternativas de vida, así como ayuda a la implementación de ellas; favorece la reorientación de intereses, además de la creación y desarrollo de nuevas motivaciones. Se torna evidente entonces, que las patologías no siguen sólo un desarrollo intrínseco, sino que también se ven influidas por las relaciones interpersonales que establece cada persona.

¹⁵ Art. 14 b. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Se describen en él, las Redes Sociales Primarias, con su círculo interior, intermedio y externo; y las Redes Sociales Secundarias, con sus variantes periféricas e institucionales.

Por último, en el **capítulo 5**, se realiza mención a un concepto relativamente nuevo, como lo es el de “buenas prácticas”, en referencia a “todas aquellas actuaciones que podrían generar mejoras en lo que hace a la calidad de vida de estas personas”. (Romero, M; 2006)

Como afirma Dell’ Anno, Amelia “...los modos de organización, los recursos disponibles, la dinámica de las relaciones interpersonales, el manejo de la autoridad, las prácticas sociales que se llevan a cabo en general, repercuten directamente en su situación existencial.”¹⁶

Así, por “buena práctica” se entiende a aquella que introduce mejoras en los procesos y actividades que tienen lugar en nuestras organizaciones y que están destinadas a producir resultados positivos en la calidad de vida.¹⁷

La segunda parte del trabajo, refiere a la investigación realizada en el Instituto Narciso Laprida de la ciudad de Ayacucho, y responde a los objetivos específicos planteados en la investigación, tales como la reconstrucción de la historia institucional y sus caracteres; la descripción de las redes con las que articula el Hogar y las alternativas residenciales existentes en la provincia; y la caracterización de la población atendida en el año 2008 y su contexto socio-familiar.

Se establecen así en el **capítulo 6**, referencias en cuanto a la ciudad y la ubicación del Hogar dentro de ella; se lleva a cabo

¹⁶ Dell’ Anno, A (2008) “Las Organizaciones no Gubernamentales en la promoción de la resiliencia para las personas con discapacidad”. En Enfoque Social de la Discapacidad, comp Pantano, L. Bs. As EDUCA.

¹⁷ Hernández, Agustín. “Evolución de las buenas prácticas españolas” en el marco del “Programa de buenas prácticas en España”. Mayo de 2001.

también una detallada descripción de la historia institucional, dependencia, procedencia de la demanda, capacidad e infraestructura, equipo de trabajo, objetivos institucionales y actividades programadas.

En el **capítulo 7**, se mencionan y describen las principales instituciones comunitarias con las que el hogar trabaja actualmente, puntualizando algunas de las actividades que las jóvenes realizan en ellas. También, en uno de sus apartados, se detallan las alternativas residenciales con las que, a nivel provincial, la Sub.-secretaría de Niñez y Adolescencia, dependiente del Ministerio de Desarrollo Humano, tiene convenio.

Al **capítulo 8**, se le asigna especial relevancia, dado que contiene información sobre las características socio-familiares de las veintitrés jóvenes, habiéndose abordado tres casos con mayor profundidad.

Tal selección no responde a criterios de representatividad estadística; se trata sólo de avanzar en la exploración de casos significativos.

En este capítulo también, se explora en base a los datos obtenidos en el punto anterior, cuáles son las posibilidades de re-vinculación al núcleo familiar de las jóvenes. Seguidamente, se efectúa una descripción de la vinculación intra-institucional de las adolescentes, con el objetivo de señalar la existencia de vinculación afectiva.

Por último, se mencionan datos sobre la actual situación de algunas egresadas.

Finalmente, como parte de las **conclusiones generales** se expondrá una síntesis de lo elaborado y un balance de lo que ha sido el abordaje de la problemática hasta el momento, intentando resaltar una vez más cual fue la intención que motivó a llevar adelante este trabajo.

Asimismo, se propondrán desde la perspectiva del Trabajo Social, algunos lineamientos que hacen a la consecución de “buenas prácticas”, sin intención de desestimar lo llevado adelante durante estos años por el Instituto; y se presentarán algunas preguntas invitando a la reflexión.

Se espera que esta exposición sea de utilidad para alimentar y propiciar el debate sobre la problemática de la discapacidad, la necesidad de institucionalización y los recaudos que ella debe contemplar.

PRIMERA PARTE

Marco referencial sobre la
discapacidad: abordajes, problemáticas
y alternativas

CAPITULO 1 DIFERENTES MIRADAS ACERCA DE LA DISCAPACIDAD

1.1 Definiciones y abordaje en la historia

Al referirse a la temática de la discapacidad, se debe reconocer la complejidad que la cuestión implica, razón por la cual interesa realizar un acercamiento a los principales conceptos, posturas y perspectivas que se han fundado a lo largo de la historia.

Estas permitirán no sólo centrarse en el análisis de la discapacidad como objeto de estudio, sino también explicitar nuestra forma de entender y sentir en relación a las personas con discapacidad, revisando el origen de esas concepciones.

La reseña que se presenta a continuación, muestra limitaciones en cuanto a la posibilidad de su generalización, dado que no todas las discapacidades han tenido el mismo perfil a través del tiempo, por influencias culturales, geográficas y de nivel de desarrollo económico y social.

Teniendo en cuenta lo anterior, se intentarán definir los rasgos de las principales concepciones, con sus respectivas formas de abordaje.

MODELO TRADICIONAL¹⁸

Se divide este periodo en dos etapas:

- Pre-formista o negativista

¹⁸ Puig de la Bellacasa, Ramón; Revista Enfoque integral de la discapacidad; Año1, N° 2. En Introducción a la temática de la discapacidad. INAP. Buenos Aires, 1997.

Tanto en la Antigüedad como en la Edad Media y en el Renacimiento, las personas con algún tipo de discapacidad, tuvieron un “sitio pre-establecido”, generalmente asociado a lo pobre y atípico.

Este puesto indeseable, basado únicamente en la discapacidad, implicaba una doble marginación orgánico-funcional y social. Tal era el rechazo que, en la Antigua Grecia, se contemplaba el hundimiento de los “débiles y deformes” desde el monte Taigeto; asimismo en Roma, la roca Tarpeia cumplía igual función con los niños que nacían con una invalidez congénita y con los ancianos.

En extrema oposición, se situaba el caso de Egipto, donde era habitual la veneración de la “malformación”. La persona “deforme”, “inválida”, “lisiada”, podía ser considerada expresión del mal o manifestación de lo sagrado.

El Cristianismo de alguna manera, continuó con esta interpretación, aunque desde un enfoque diferente: en lugar del rechazo, generalmente existía redención. Es así como de “objeto a eliminar”, el “lisiado”, el “deforme”, el “retrasado”...pasaron a ser “pobres objetos de caridad”. Las deficiencias más visibles, conducían a los afectados a la mendicidad, a la feria, al circo o bien, al asilo que otorgaba la Iglesia.

Se presenta una diferencia en las poblaciones rurales, donde estos pasaban prácticamente inadvertidos.

Con el surgimiento de los Estados Modernos en los siglos XV y XVI, se introduce la idea del “ordenamiento racional y administrativo”, a partir del cual las personas que padecían alguna discapacidad se volvían “sujetos de administración”. Es justamente el momento de creación de los hospitales; poco a poco, con la llegada de la Ilustración, se les fue asignando a estos sujetos un nuevo rol: el de “sujetos de asistencia”.

- Modelo pre-determinista o médico

Con el “Neopositivismo” del siglo XIX, se transita de la concepción de “sujeto de asistencia” a “sujeto problema”, objeto de

estudio psico-médico-pedagógico, pensándose la discapacidad como resultado de un potencial genético alterado.

En medio de una sociedad utilitaria, competitiva y eliminatoria, se los consideraría personas “no aptas”, tanto para el rendimiento como para la producción. Aun así, y de manera paradójica, se les reconocía cierta “utilidad” como colaboradores pasivos en los procesos de investigación de la ciencia.

El tratamiento y la prevención en estos momentos, suponían una intervención de carácter médico, y en los casos en que no existía posibilidad de curarse, se procedía a la internación, sin discriminar si se trataba de discapacidades físicas o mentales...tampoco si eran niños, jóvenes o ancianos.

La biografía de estas personas era una historia clínica y el proyecto de sus vidas, un tratamiento. La atención mejora cuando comienza a estar a cargo de instituciones religiosas.

Justamente en lo que refiere al plano de los sistemas asistenciales, se puede ver una transición:

- Hasta el siglo XV: se presenta la asistencia como beneficencia y caridad privada –básicamente a través de la Iglesia- donde el sujeto era un “pobre objeto de caridad”.
- Siglos XV y XVI: se da la prevalencia de la asistencia como un aspecto del orden público, por lo que la persona con discapacidad se toma como un “sujeto de administración”.
- Siglo XIX: el individuo se transforma en un “sujeto de protección o tutela”, siendo la asistencia un derecho legal.
- Siglo XX: junto al nacimiento de los sistemas de seguridad, pasa a ser un “sujeto de previsión social”.

MODELO DE REHABILITACION¹⁹

- Modelo Determinista Funcional

Se desarrolla a fines del siglo XIX y gran parte del siglo XX, continuándose hasta mediados de la década del 80.

Luego de la Primera Guerra Mundial, en 1919 se firmó el Tratado de Versalles, cuyo artículo XIII creó la Organización Internacional del Trabajo. Este organismo surgió en un momento en que los países involucrados en la guerra, veían regresar del campo de batalla, a numerosas personas con discapacidades físicas y mentales, lo que motivó el inicio del estudio de la problemática socio-económica de esa población. Es por éste motivo que se incluye en los documentos de este organismo, un artículo referido a la “readaptación de las personas con limitaciones”.

Comenzó entonces a utilizarse como afirma Ramón Puig de la Bellacasa²⁰, la acepción médica de “rehabilitación”, definida como la recuperación de lo que se había perdido e identificación del problema del individuo que presenta una deficiencia.

La solución planteada consistía en el abordaje del problema por parte de un equipo de profesionales especialistas, que deberían planificar los servicios de rehabilitación funcional que el paciente requiriera. El objetivo sería disminuir la deficiencia o bien, generar alternativas que permitieran a estas personas desarrollar su propio potencial.

Un aspecto importante, radica en el nuevo enfoque que se aplicaría desde la medicina, en el que se otorgaría relevancia no sólo a los aspectos orgánicos, sino también a los sociales. De todos modos, la deficiencia continúa siendo un problema médico de origen orgánico, y la discapacidad, su resultado...por lo que se hace evidente la permanencia aun del pensamiento médico hegemónico.

¹⁹ *Ibidem*, p. 16

²⁰ Puig de la Bellacasa, Ramón. *Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad*. En *Discapacidad e información*. Ministerio de Asuntos Sociales de España. Real Patronato de Prevención y Atención a las personas con Minusvalía. Madrid, 1990.

Con respecto a la asistencia, persiste una orientación hacia la beneficencia, que resulta también en institucionalización y segregación permanente o transitoria.

En el campo educativo, aparece la educación especial que rescata el potencial educable de la persona; se popularizan los tests psicométricos y de diagnóstico; se desarrollan medidas para mejorar el auto-cuidado y las habilidades sociales, aunque se continúa segregando.²¹

Entrada la década del sesenta, se promueve un enfoque interdisciplinario del tema, al tiempo que comienzan a aparecer indicios de lo que será una lucha importante hacia la desinstitucionalización.

Modelo Interaccionista o Estructuralista

Como se mencionaba anteriormente, entre los años sesenta y setenta, comienza a manifestarse un cuestionamiento radical, proveniente desde diversas ramas como la filosofía, la psiquiatría, el psicoanálisis, la sociología, respecto de la práctica institucional y del efecto de naturalización que, hasta entonces hacía de ella, una forma legitimada de intervención social.

Concretamente lo que se critica es su carácter funcionalista, argumentando que

“...tanto la escuela, como el manicomio, la prisión o la fábrica (independientemente de sus fines, sus especificidades y sus principios organizativos) han constituido durante la primera mitad del siglo XX, los escenarios de asunción y de reproducción de una estructura social que, apuntalada en los valores cardinales de la homogeneidad y el equilibrio, situaba a la diferencia como equivalente de la inadaptación, y a las instituciones como el ámbito natural para su gestión y canalización”.²²

²¹ Historia de la Educación Especial; UNESCO, 1989. En Introducción a la temática de la discapacidad. Unidad III. INAP. Buenos Aires, 1997.

²² Lentini, Ernesto. Lic. en Psicología (UBA) y Mg. en Cs. Sociales (FLACSO). Director del Centro terapéutico para la integración (CETEI).

Es así como estos años estarán signados por múltiples iniciativas y producciones teóricas, impulsando la transformación cuando no, el estallido de las instituciones.

Si bien la crítica está vertida sobre lo institucional, no deja de evocar el contexto socio-histórico en el que la misma se produce.

En el año 1970, Phillips Wood establece el marco referencial terminológico que será adoptado en 1980 por la OMS: la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, que a continuación se detalla:

- **DEFICIENCIA:** se trata de toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- **DISCAPACIDAD:** es definida como “cualquier restricción o pérdida (resultado del deterioro) en la habilidad de llevar a cabo una actividad en la forma considerada normal para un ser humano”. Puede ser permanente o irreversible, progresiva o regresiva, y puede estar caracterizada ya sea por exceso o deficiencias en cuanto a la conducta necesaria para realizar determinada actividad.
- **MINUSVALIA:** es definida como “una desventaja para un determinado individuo como resultado de la discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal para ese individuo”. El impedimento es un fenómeno social, puesto que la desventaja se da por las expectativas que se establecen respecto a los individuos, desde un punto de vista social o individual.

MODELO SOCIAL

Es posible situar el nacimiento del modelo social, (precedente del Modelo Inclusivo de Derechos Humanos), en Estados Unidos hacia finales de la década del setenta, concretamente cuando Ed Roberts, joven con discapacidad motora, desafía lo normado en las comunidades estudiantiles norteamericanas, e ingresa a la

Universidad de California, la cual al momento, no registraba alumnos con ese tipo de dificultades.²³

Durante la mayor parte del siglo XX, la discapacidad venía siendo considerada como sinónimo de dependencia de la familia y los servicios de asistencia social, muchos de los cuales se brindaban en instituciones especializadas.

En 1972, el joven estudiante de Ciencias Políticas, con otros compañeros en iguales condiciones, crea el Centro de Vida Independiente, que dará lugar al surgimiento en 1978, del Movimiento de Vida Independiente, el cual trascenderá con su ideología las fronteras de su país. Se comenzaron así, a llevar a cabo campañas con el objetivo de modificar la mirada y abordaje de la discapacidad.

Uno de sus principales ejes fue el cuestionamiento del impacto de las barreras sociales y ambientales, como el transporte y los edificios inaccesibles, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales negativos que, según alegaban, “discapacitaban” a las personas con discapacidad.

Sus principios fundamentales fueron la independencia, la autosuficiencia, la transversalidad y la discapacidad como un “problema social”.

Desde esta perspectiva, las personas son “discapacitadas” como consecuencia de la negación, por parte de la sociedad, de acomodar las necesidades individuales y colectivas, dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural.

Por lo tanto, diferencian la deficiencia de la discapacidad, aludiendo a la primera en relación a un órgano, función o mecanismo del cuerpo que no funciona como en los demás, y a la segunda, como las restricciones sociales que se experimentan producto de dicha disfunción.

²³ Palacios, Agustina. El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Pp: 106. Ediciones Cinca. España, Octubre de 2008.

De este modo, si en el modelo de rehabilitación, la discapacidad es atribuida a una patología individual, en el modelo social, se interpreta como el resultado de las barreras sociales y las relaciones de poder, más que de un destino biológico ineludible.

La importancia de lo anterior radica en que las soluciones no se elaboran apuntando a la persona de manera individual, sino que se dirigen hacia la modificación del contexto social, o bien teniendo presente la situación social en la que la persona se desarrolla.

Desde esta perspectiva, ciertas herramientas como el “diseño para todos”, y la accesibilidad universal, cobran una importancia fundamental, como medio de prevención de situaciones de discapacidad.

Los promotores de este modelo, abogan por la inclusión de la diferencia que implica la diversidad funcional, como una parte más de la realidad humana.

Desde el modelo de rehabilitación, las personas con discapacidad recibían un trato paternalista, quizás resultante de una combinación entre menosprecio, piedad y tolerancia, que asimismo aspiraba a la recuperación de la persona o al menos su disimulo.

Lo anterior es rechazado por el modelo bajo análisis, ya que desde él, se aspira a que la diferencia no sea tolerada, sino valorada como parte de la diversidad humana. Por ello promueve como posible y deseable, la vida independiente y autónoma de todas las personas, criticando la institucionalización, por considerar que menoscaba los derechos humanos básicos.

A mediados de los años ochenta, comienza a evidenciarse un distanciamiento respecto de las duras críticas sobre la institucionalización, dado que la impugnación emprendida contra el quehacer institucional, no sólo cerraba la posibilidad de visualizar matices, sino que también dejaba sujeta la resolución de los aspectos críticos, a una transformación social de gran escala.

Simultáneamente, se suma el hecho de que los intentos por establecer modelos alternativos a los de las instituciones

tradicionales, mostraron sus propias limitaciones y dificultades para plasmar las transformaciones que impulsaban, desembocando finalmente en resultados menos optimistas que los principios en los cuales se inspiraban.

De hecho, autores como Mike Oliver, si bien admiten que en los últimos años del siglo XX, ha habido un movimiento importante de desinstitutionalización, retornando muchas personas a la comunidad, destacan como limitación la inexistencia de un cambio ideológico de fondo en este traspaso, por lo que el cambio ha sido mas aparente que real. "...si la comunidad no se encuentra preparada, el retorno puede ser una experiencia nefasta".²⁴

VISION ACTUAL: MODELO INCLUSIVO DE DERECHOS HUMANOS

Dónde nos encontramos posicionados hoy frente a la discapacidad?

Concretamente, y mas allá de que aun permanezcan y coexistan diversas posturas, se adhiere a la definición realizada por Liliana Pantano, quien afirma que

"...la discapacidad es hoy un término abarcativo, que denota los aspectos negativos del funcionamiento humano, es decir, señala las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, a partir del estado o condición de salud de una persona en interacción con el contexto".²⁵

Esta, se trata de una definición respaldada y difundida por la Organización Mundial de la Salud, formulada inicialmente en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM/OMS), y en la actualidad, revisada en la

²⁴ Oliver, Mike. *The politics of Disablement*. Macmillan Press, Hong Kong, 1990. Citado en *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Palacios Agustina Pp: 148. Ediciones Cinca. España, Octubre de 2008.

²⁵ Pantano, Liliana. *Enfoque social de la discapacidad*. EUDEBA. Bs. As 2008

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), donde pasó a ser claramente explicada como los aspectos negativos del funcionamiento humano, cuya totalidad considera y clasifica.

En relación con su abordaje, entrado el siglo XXI, la erradicación de los manicomios ha dejado de ser tema de debate para constituirse en un “mandato” que trasmite la Organización Panamericana de la Salud (OPS), sobre la base de los pactos internacionales de Derechos Humanos. Así lo explica Javier Vázquez²⁶, especialista de la OPS, al señalar como “un problema central en América Latina la pérdida de la libertad personal que conllevan las internaciones psiquiátricas”. Este enfoque se perfila ya como una visión basada en los derechos humanos.

La prevención en esta nueva perspectiva, consiste en eliminar las barreras físicas, sociales, políticas y económicas, sumado a la adopción de políticas que promuevan la igualdad en el ejercicio de los derechos.

Es así como a partir de criterios establecidos por la Asamblea General de las Naciones Unidas, la OPS promueve el traslado de la atención en salud mental desde el hospital psiquiátrico a los hospitales generales; la supresión o reducción al mínimo de la internación, reemplazada por la atención ambulatoria y, eventualmente, la residencia en casas comunitarias; mientras que para los que ya están internados, se proclama la revisión de cada “privación de la libertad”, por comisiones independientes.

De esta manera debería lograrse el despoblamiento progresivo de las instituciones psiquiátricas, hasta su desaparición.

Es fundamental, (y más aun en los países en vías de desarrollo) hacer hincapié en “progresivo”.

²⁶ Vázquez, Javier. Coord. de iniciativas de la OPS en los campos de Salud Pública y Derechos Humanos; y coord. de actividades comunes en la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (OEA).

“...podrán ser eliminados, en la medida en que el Estado vaya creando alternativas de atención en hospitales generales y servicios comunitarios, al mismo tiempo que dotando de recursos a las familias de estos sujetos... pero no deben ser suprimidos mientras no se cuente con esas modalidades.

Eliminarlos prematuramente, sería aun más perjudicial.”
(Vázquez, J; 2008)

1.2 Datos históricos sobre la atención de las personas con discapacidad en nuestro país²⁷

La asistencia institucionalizada en la América Intercultural del Siglo XVI, se presenta como un hecho ya previsto en las órdenes dictadas por Carlos V, las cuales disponían que todo asentamiento que se fundara, debería tener una casa destinada a la asistencia de enfermos indigentes. De este modo, en todos los pueblos o ciudades, se designaba un predio, donde los vecinos construían una habitación o enfermería dedicada a tal fin.²⁸

Cuando Juan de Garay fundó Buenos Aires en 1580, destinó un sitio a dicha atención, el cual en el año 1605, se constituyó en el “Hospital de San Martín”.

En el año 1784, comienza a ser administrado por los padres Betlemitas, denominándose “Hospital de Santa Catalina”. Se encuentran allí los primeros registros relacionados con la discapacidad mental, en los que se hace referencia a los “furiosos”, los “deprimidos” y los “tranquilos”, de acuerdo a la clasificación que hacían los sacerdotes y miembros del Cabildo.

²⁷ Parte de los datos presentados en este capítulo, han sido extraídos de la obra de Bollini, P y otros. Introducción a la temática de la discapacidad. Unidad II. INAP. Bs. As (1997).

²⁸ Orozco, Andrea; Dávila, Valeria. “Mujeres alienadas” en Revista Todo es historia. Julio 1994.

A los primeros, si pertenecían a familias de clase social elevada, se los recluía en conventos; de lo contrario se los alojaba en los calabozos del Cabildo.

Los “deprimidos” recibían atención domiciliaria, y los “tranquilos” eran divididos en tres categorías: los “maniáticos” (autistas, maníacos), los “zonzos” (con deficiencias mentales) y los “graciosos”, que alegraban la vida urbana.

En 1780 se determinó reunir en la “Casa de Corrección” y en el “Cuarto de Dementes” del Hospital General de Hombres, a enfermos y personas con discapacidad mental de ambos sexos, que se hallaran dispersos, para que dejaran de mendigar por las calles de la ciudad.

También se creó la Casa de Expósitos para remediar la situación de los niños abandonados e indigentes.

En 1822, el primer presidente argentino, Bernardino Rivadavia, dispuso transferir los bienes de la Iglesia al Estado, y casi paralelamente, en 1823, la creación de la Sociedad de Beneficencia, la cual tendría bajo su responsabilidad a la Dirección e Inspección de Escuelas de Niñas, la Casa de Expósitos, el Hospital de Mujeres, el Asilo de Huérfanos, y todos los establecimientos asistenciales y educativos de índole femenina existentes.

Lo anterior persistió hasta 1838, momento en el que con el gobierno de Rosas, se retiraran todos los recursos a estas instituciones.

En 1852, la Comisión Filantrópica, logró la habilitación en los hospitales generales de “Patios para Dementes” mixtos. De acuerdo a la concepción de la época, el término “demente” comprendía un grupo de pacientes, cuyo denominador común era la patología mental, encontrándose en el mismo, tanto a enfermos psiquiátricos como a personas con deficiencias mentales de todo tipo.

Recién a partir de 1857 surge, desde la iniciativa privada (aunque subvencionada por el Gobierno Nacional) la Fundación Filantrópica “Regeneración”, que se proponía amparar, proteger y educar al sordomudo. Así comenzó a funcionar la primera escuela

especial que, a partir de la Ley de Federalización de Buenos Aires (1880), pasa a depender del ámbito nacional.

Puede considerarse el año 1887, como el inicio de la formación ocupacional y laboral en dicha educación, ya que tanto en las escuelas de “sordos” como en las de “ciegos”, se montan talleres de sastrería, carpintería, zapatería, encuadernación, etc.

Hacia 1912 comenzaron a funcionar las llamadas “Escuelas al aire libre”, destinadas a niños considerados “débiles físicamente”.

El 21 de Octubre de 1919, se creó la primera ley que se ocuparía de los menores: Ley de Patronato de Menores N° 10.903.

Basado en ella, en el año 1931, se constituye el Patronato Nacional de Menores, el cual favoreció la coordinación de acciones preventivas y asistenciales en todo el territorio nacional.

Debe recordarse que en la década del '50, una terrible epidemia de Poliomiélitis azotó el país, provocando altos índices de mortalidad y morbilidad en la población infantil.

Este hecho fue altamente significativo en tanto, si bien hasta ese momento en nuestro país la rehabilitación había alcanzado un modesto desarrollo, a partir de dicha epidemia, hubo una gran transformación, dejando asentados importantes avances.

El cambio no fue sólo filosófico, conceptual y tecnológico, sino fundamentalmente estructural, ya que se implementaron las primeras políticas sanitarias en la materia, y los primeros programas de rehabilitación.

Una de las obras más representativas de dicho avance en materia de discapacidad, lo constituye la creación de CERENIL, el primer centro de rehabilitación del país, hoy conocido como “Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur”.

El mismo es fundado el 5 de Mayo de 1952, por el Dr. Tesone, Juan O.²⁹, quien finalizada la Segunda Guerra Mundial, regresó a la

²⁹ El Dr. Tesone, O. (1910-1994) fue Miembro de honor de las Sociedades de Rehabilitación y Académico Honorario de varias entidades científicas del extranjero; organizador y director de El Portal del Sol, de Mar del Plata; asesor técnico del Instituto de Rehabilitación de Parálisis Infantil, IRPI, de Mendoza; asesor técnico del Centro de Rehabilitación para Paralíticos Cerebrales, APANEC,

Argentina con el proyecto de crear un centro dedicado a la rehabilitación de “niños lisiados”, como se solía llamar entonces a los afectados por trastornos motores, aplicando una nueva concepción asistencial.

El Sanatorio-Escuela de dicha entidad, habilitado en 1958, llegó a ser considerado como una institución modelo en su género.

Para 1962, se inaugura el servicio de Internación y Cirugía, y en el año 1966, los Talleres de Órtesis y Prótesis, y los Talleres de Mantenimiento y Rehabilitación.

El Dr. Tesone, es considerado pionero en la adopción de un enfoque socializado e interdisciplinario de la discapacidad; mientras que el Centro de Rehabilitación, es hoy estimado como la institución en su género más importante de América Latina.³⁰

En 1985, se inaugura en el ámbito del Ministerio de Salud y Acción Social, la “Comisión Nacional para las Personas con Discapacidad”, con la participación de representantes de organismos públicos y organismos no gubernamentales.

Posteriormente, y ante la necesidad de elevar el alcance de sus acciones, este organismo pasó a constituir la “Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas Discapacitadas”.

En 1994 se incorpora a la Constitución Nacional la Convención de los Derechos del niño; y en Julio de 1999, se sanciona en la ciudad de Guatemala, la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Ésta, como reconoce Carlos Eroles³¹, si bien persiste en algunos errores de concepción, constituyó un aporte muy positivo también para nuestro país

de Córdoba; asesor técnico del Centro de Rehabilitación para Paralíticos Cerebrales de Salta; organizador y presidente de la Coordinación de Entidades Privadas de Rehabilitación, CERBA, de la Provincia de Buenos Aires; primer Presidente de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas Discapacitadas.

³⁰ Información extraída de PORTAL UNMDP. Disponible en www.mdp.edu.ar

³¹ Trabajador social. Magíster en Ética Aplicada. Profesor consulto de la UBA. Experto independiente, nominado por el gobierno argentino para integrar el Comité de Seguimiento de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Integra el Comité, que funciona en el marco de la OEA, desde Marzo de 2007.

El 21 de octubre de 2005, el Congreso de la Nación promulgó la ley 26.061 y puso fin a la vieja ley de Patronato, cuyos postulados estaban vigentes desde 1919. De esta manera el Senado y la Cámara de Diputados de la provincia de Buenos Aires sancionaron con fuerza de Ley, la número 13.298, referida a la Promoción y Protección de los Derechos del Niño, Niña y el Adolescente.

En Julio de 2007, la Asamblea General de la OEA, aprobó el Plan de Acción del decenio 2006-2016, sobre Dignidad y Derechos de las Personas con Discapacidad, el cual asume la temática en el ámbito latinoamericano como una cuestión de Derechos Humanos, y se plantea alcanzar en el año 2016, “una sociedad inclusiva, solidaria y de derechos”.

El 3 de mayo de 2008 entró en vigencia en nuestro país, la “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”.

Este tratado de la ONU (debatido desde comienzos del 2000), había sido firmado por 81 naciones -entre ellas, la República Argentina- el 30 de marzo de 2007, y requería ser ratificado por al menos 20 países.

Aquellos que finalmente han adherido, no sólo aceptan las obligaciones jurídicas que le corresponden en virtud del Tratado, sino que comprometen a sus Estados para que produzcan todas las legislaciones necesarias para su cumplimiento.

El presente pacto internacional representa un importante paso para modificar la concepción que la sociedad tiene acerca de la discapacidad, al mismo tiempo que asegura el reconocimiento básico para las personas, junto a la oportunidad de vivir la vida con la mayor plenitud posible.

BIBLIOGRAFIA

- Bollini, P; Brusco, A; Molinari, A; Pérez, B y Risso, C. (1997). "Introducción a la temática de la discapacidad". INAP, Bs. As.
- Eroles, Carlos (2009) "Naturaleza de la discriminación contra las personas con discapacidad". En Los derechos de las personas con discapacidad. Eroles, C; Fiamberti, H (comp.) EUDEBA. Bs. As.
- Fiamberti, Hugo. Dto. de información pública de las Naciones Unidas. Disponible en <http://www.orione2007.com.ar> Consultado el 23/11/08.
- Oliver, Mike. The politics of Disablement. Macmillan Press, Hong Kong, 1990. Citado en El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Palacios Agustina Pp: 148. Ediciones Cinca. España, Octubre de 2008.
- OMS, 1979. Clasificación internacional de discapacidades. Colección Rehabilitación. "Atención primaria de la salud" Alma ATA.
- ONU, 2006. "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". (on line). Disponible en <http://www.sidar.org/recur/direc/legis/convencion.php>. Consultado el 15-07-08
- Orozco, Andrea; Dávila, Valeria. "Mujeres alienadas" en Revista Todo es historia. Julio 1994.
- Palacios, Agustina. El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ediciones Cinca. España, Octubre 2008.
- Pantano, Liliana (2008). Enfoque social de la discapacidad. EDUCA: Buenos Aires
- Pérez Morgan, Blanca; "Programa de Promoción Integral de los Derechos del Niño: PRODER". La Inclusión de la Niñez con Discapacidad. Montevideo, Julio de 2001. Documento producido en el Marco del Plan Estratégico IIN 2000-2004

- Puig de la Bellacasa, Ramón. Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. En Discapacidad e información. Ministerio de Asuntos Sociales de España. Real Patronato de Prevención y Atención a las personas con Minusvalía. Madrid, 1990.
- Puig de la Bellacasa, Ramón (1995); Revista Enfoque integral de la discapacidad; Año1, N° 2. Argentina. En Introducción a la temática de la discapacidad. INAP. Bs. As 1997.
- UNESCO, 1989. Historia de la Educación Especial. En Introducción a la temática de la discapacidad. Unidad III. INAP. Buenos Aires, 1997.
- Vázquez, Javier (Abril, 2008) “Resistencias y prejuicios” por Lipcovich, Pedro. Página 12, Bs. As. Disponible en <http://www.pagina12.com.ar> Consultado el 28-07-08.

CAPITULO 2 “FAMILIA”: CONCEPTO, FUNCIONES Y TRANSFORMACIONES FRENTE A LA DISCAPACIDAD

2.1 Hacia la familia actual: nuevos roles, misma función

Producto del fuerte impacto que las transformaciones sociales y económicas están teniendo en los diferentes ámbitos de la vida societal, es que la familia como unidad social básica también ha ido modificándose. Muchos afirmarían que esta institución conformada históricamente, estaría diluyéndose en medio de tantos cambios... sin embargo sólo se trata de una transformación más, donde se presencia una transición de la estructura nuclear, asociada a patrones patriarcales, a otras con mayor grado de flexibilidad, donde la mujer y los hijos tienen un rol aun más activo.

La Revolución Industrial fue una de las mayores promotoras de tal conversión, debido a que generó las bases para la inclusión de la mujer, no sólo al mercado de trabajo sino también a nuevos roles en la sociedad.

Esta nueva división del trabajo, fue a nivel laboral pero no acarreo de manera inmediata, una modificación en la división sexual del trabajo a nivel doméstico. La mujer al comenzar a desempeñarse laboralmente fuera de su hogar, vio incrementada su histórica tarea de ama de casa y procreadora de hijos. Sin embargo y como es lógico, debido al menor tiempo disponible, debe valerse de otros recursos para desempeñar su doble función, como lo son las guarderías infantiles o los hogares de ancianos para aquellos adultos de la familia de los que antes se hacía cargo.

Asimismo producto de las recurrentes crisis económicas que azotaron nuestro país desde el siglo XX, es que se produjeron otros cambios profundos en las estrategias familiares de vida,³² propiciando la inclusión de nuevos miembros de la familia al mercado trabajo, como lo son los adolescentes, quienes abandonan sus estudios para generar rápidamente ingresos o bien, dividen su jornada entre la educación y el subempleo.

Es importante frente a esta realidad contemplar que una de las principales características del concepto “familia”, es su diversidad, ya que no existe un tipo único ni un patrón constante.

Las familias se manifiestan y componen de tan diversas maneras como culturas existen, y dentro de cada una de ella, responden a caracteres particulares.

Sin embargo, existe un aspecto común a todas ellas, (precisamente el que otorga su universalidad): sus miembros –padres, hijos y otros parientes consanguíneos o no- residen generalmente juntos, mantienen lazos afectivos, son interdependientes en el aspecto económico y son responsables entre sí, del bienestar de cada uno.

Es así entonces que la familia es una institución social básica, creada y recreada a lo largo de la historia.

Según Eunice Durkham³³, se constituye como un grupo social concreto, representado como tal en la mentalidad de cada uno de sus miembros, y estaría organizada para cumplir con las funciones biológicas y sociales de la reproducción. En ella se encuentra la estructura social básica, producto del inter-juego de roles diferenciados (padre, madre, hijo), el cual implica un modelo natural de interacción grupal.

³² Torrado, Susana. Familia y diferenciación social. Cuestiones de método. EUDEBA 1998

³³ *Ibidem*, p. 8

Uno de sus objetivos elementales, como refiere Pichón Riviere, reside en la defensa de la vida a fin de permitir el reemplazo generacional. A tal propósito la familia debe proporcionar a sus miembros aquellas oportunidades que les permitan satisfacer sus aspiraciones personales, fomentando el bienestar en las áreas de la vida social, física, material y cognitiva; promoviendo sentimientos de estabilidad y previsibilidad, en lo que refiere a sí mismo, como a su entorno.

2.2 Posibles situaciones de conflicto intra-familiar frente a la discapacidad de un miembro

Son muchas las funciones que deben desempeñarse para lograr los objetivos mencionados; asimismo, son muchas también las expectativas que los padres generan sobre los hijos antes de su nacimiento...

Vale preguntar entonces, ¿qué es lo que sucede cuando ese proyecto familiar se fractura frente a la llegada de un niño que padece una discapacidad mental, o bien que la adquiere en el transcurso de su desarrollo? ¿Cómo se reestructura el grupo familiar frente a una diferencia entre lo buscado y lo hallado, que supera los márgenes tolerables?

Comienza la búsqueda de algo que, mágicamente salde la diferencia, elimine la angustia, cicatrice la herida...Lo que jamás hubiera podido saberse del bebé "esperado", es exigido en el niño que porta un diagnóstico de este tipo: ¿cómo será su futuro? ¿Puedo proyectarme en él como padre?

Cada familia procesará esta crisis³⁴ de diferentes modos, pudiendo acontecer un crecimiento y enriquecimiento grupal o, por el contrario, desencadenando trastornos de distinta intensidad.

Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. (Núñez, B; 2007)

Los factores que inciden en este aspecto son: la historia de cada miembro de la pareja y la familia nuclear; las situaciones de duelo que se han transitado previamente y cómo las han elaborado; los sistemas de creencias de familia; los conflictos previos que hayan atravesado; la capacidad para enfrentar situaciones de cambio; el lugar asignado al hijo en la estructura familiar; el nivel de expectativas puesto en él; la capacidad de comunicación intrafamiliar; la existencia de otras crisis de manera simultánea.

También son fundamentales el nivel de instrucción de la familia y su situación socioeconómica, (cantidad de miembros insertos en el mercado de trabajo formal, nivel de ingresos, satisfacción de necesidades básicas) sumado a la existencia o no de redes de sostén.

Como principales problemáticas que pueden acontecer en la familia, ante el nacimiento de un niño con discapacidad o el surgimiento de la misma en algún miembro, la Lic. Blanca Núñez³⁵, en su obra "Familia y discapacidad", menciona:

³⁴ Periodo de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias que por el momento no pueden evitar ni resolver con los recursos acostumbrados. Caplan. Principios de psiquiatría preventiva. Bs As. Paidós 1980.

³⁵ Sistematización de su experiencia de trabajo en psicología clínica, con más de seiscientas familias que tienen un hijo con discapacidad y presentan conflictos vinculares.

Situaciones de conflicto en el vínculo conyugal

- Problemas de depresión o periodos de angustia y ansiedad, producidos por la ruptura de expectativas o bien, por el desconcierto frente al acompañamiento de ese hijo, desde el punto de vista psicológico y relacional.
- Reducción del espacio de la pareja conyugal como consecuencia del predominio de las funciones parentales. La madre establece una relación muy estrecha con ese hijo, en la que otros miembros de la familia no tienen lugar.
- Dificultades en los intercambios de la pareja, sobre todo a nivel sexual, dado que la discapacidad del hijo es asociada en el hombre, a un problema de “virilidad”, y en la mujer a la presencia de “algo malo dentro de su cuerpo” que la habría producido. Esto genera un alto nivel de recriminaciones, reproches (manifiestos o encubiertos) y proyecciones sobre el otro, de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso.
- Aparición de sentimientos de agobio y sobre-exigencia ante las demandas de este hijo, debido que implican un mayor tiempo de postergación en la pareja, de las que ocasiona un hijo sin discapacidad.
- Escasa comunicación en la pareja, y renuncia a relaciones sociales poseídas previamente.

Situaciones de conflicto en el vínculo padres-hijo con discapacidad

Surgen diversos sentimientos generadores de gran ambivalencia en los padres, tales como: desconcierto, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo; simultáneos a otros como lo son el deseo de reparación, la alegría ante los pequeños y grandes logros de ese hijo, el sentimiento de estar enfrentado un desafío cada día. En la medida en que ellos puedan ser expresados, los papás

podrán transitar el camino de la adaptación y el crecimiento. De lo contrario, es probable que se desarrollen, algunas de las siguientes relaciones:

- *Padres deudores - hijo acreedor:* La pareja aparece dominada por la culpa, presentando una actitud de “eterno dador”, frente a un hijo siempre insatisfecho.
- *Hijo deudor - padres acreedores:* El niño siente que ha defraudado a sus padres, a lo que se suma una actitud consciente o inconsciente de los padres de cargarlo con la culpa de su fracaso. Estos reclaman que sea lo que no es y lo que nunca podrá llegar a ser. Se relacionan con su hijo de modo exigente y controlador.
- *Vínculo paterno-filial con ausencia de demandas:* De este hijo ya no se espera nada...predomina la desilusión, la impotencia, la desesperanza.
- *Vínculo padres-hijo con negación e idealización de la discapacidad:* El hijo es vivido como “un regalo del cielo”; se hiper-valora su discapacidad como un don.
- *Vínculo padres-hijo en el que se anulan las diferencias:* Ambos miembros de la pareja o uno de ellos, en el afán de identificarse con su hijo, no desarrollan sus potencialidades.
- *Vínculo padres-hijo en el que se remarcan las diferencias:* Se ubica sólo al hijo con discapacidad, en el lugar del fracaso y el depositario de todas las discapacidades y las limitaciones del resto de los miembros.
- *Vínculo padre-hijo oscilante entre la permisividad y el descontrol agresivo:* Son frecuentes las dificultades paternas para asumir la disciplina y la puesta de límites. El niño se maneja mediante el principio de placer en una búsqueda de satisfacción permanente e inmediata de sus deseos.

Situaciones de conflicto en el vínculo fraterno³⁶

- Sentimientos de culpa en el hermano por vivirse como el hijo "privilegiado", el poseedor de la salud que se le restó al que presenta discapacidad.
- Predominio de un exceso de responsabilidad, asumiendo funciones paternas.
- Vínculo con intensa preocupación en torno al futuro, particularmente a partir de la adolescencia. En las familias suele estar presente un supuesto, en muchas oportunidades no hablado, de que el hermano/a se hará cargo de su cuidado cuando los padres ya no estén.
- Menor nivel de atención (cualitativa y cuantitativa) de los padres en relación al hijo sin discapacidad mental.

2.3 Otras problemáticas desde el plano socio-económico

Cabe destacar un punto de gran controversia a nivel intra-familiar, como lo son las dificultades económicas que la problemática acarrea, dado que su adecuada atención implica muy altos costos. Por un lado, aparecen gastos en medicamentos y especialistas, que otros niños quizás no generen, y asimismo la exigencia de atención constante y personalizada por parte de la familia, (generalmente la madre) resta un miembro del grupo como sujeto económico activo, o bien reduce su rendimiento.

A nivel socio cultural se presenta también otro inconveniente, como lo es el traslado en muchas oportunidades, de toda la familia o parte de ella, a centros de atención alejados de su lugar de residencia, provocando no sólo dificultades económicas y

³⁶ Información extraída de las conclusiones preliminares de la tesis doctoral en psicología de la Lic. Blanca Núñez, denominada: "Los hermanos de las personas con discapacidad mental y su representación de la familia". Estudio exploratorio y descriptivo realizado en sujetos de 20 a 40 años, de ambos sexos y de diferente estado civil, que tienen un hermano con discapacidad severa no institucionalizado.

habitacionales, sino también de pertenencia, tornando aun más dificultosa la búsqueda de redes de sostén.

Frente a esta problemática, evidentemente “social”, se deben generar respuestas que abarquen no sólo el sostenimiento del grupo a partir del diagnóstico y en las sucesivas etapas del ciclo vital, por parte de un equipo interdisciplinario coherente en su accionar; sino también el otorgamiento de recursos económicos que permitan costear con mayor facilidad, la adecuada atención de esta persona.

Como se afirma desde la perspectiva de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y como lo demuestra la línea argumentativa que se viene manifestando, la *Familia* es el mejor ámbito para que una persona logre un óptimo desarrollo; “todos los niños deberían vivir con sus familias”.

Pero es real que, en nuestra sociedad, el apoyo brindado a estas familias para que puedan cuidar dignamente a sus hijos con discapacidad “en casa”, es por diversos motivos acotado; a la vez que existen patologías asociadas a la discapacidad mental, que ameritan un cuidado extenso o generalizado³⁷.

En su artículo 23, inciso 5, dicha Convención asevera que

“...Los Estados Parte harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.”³⁸

También en la Ley 13.298 de Promoción y Protección de los derechos del Niño, Niña y Adolescente, se argumenta que

“...Si ni la familia, ni el prestador de servicios puede actuar en el interés superior del niño con discapacidad, o si se maltrata o se descuida, pertenece al Estado intervenir, por medio de sus organismos públicos y en el marco genérico de la protección de la infancia, con el fin de proteger al niño y de hacer que se proporcione

³⁷ Verdugo; Denaro. Definición de retraso mental. Cap 4 “Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas”, Pág. 52. Alianza editores.

³⁸ Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Art. 23 Inc. 5 (Ver anexo)

satisfacción a sus necesidades.”³⁹

Así que, si bien actualmente se tiende a la des-institucionalización a favor de la vida familiar, las alternativas residenciales sustitutas o complementarias de su accionar, deben continuar existiendo, con el objeto de contener a los hijos de todas aquellas familias que, al menos momentáneamente, no han podido resolver su situación en relación a la discapacidad.

³⁹ Ley 13.298 “Promoción y protección de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes”.

BIBLIOGRAFIA

- Caplan G. Principios de psiquiatría preventiva. Buenos Aires: Paidós, 1980.
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ONU, 2006 ONU, 2006. Disponible en <http://www.sidar.org>
- Coriat Haydeé. "El encuentro con un niño pequeño". En Escritos de la infancia. Año II N° 3 Ediciones FEPI. Buenos Aires 1994.
- Fucks, G. Psicología y rehabilitación. Boletín Asociación Síndrome de Down de la Argentina; 1999.
- Geldstein, Rosa. "Familias con liderazgo femenino en sectores populares de la Pcia. de Buenos Aires". En Vivir en familia. Wainerman, C (comp). UNICEF/LOSADA. Bs. As 1994.
- Jelin, Elisabeth. "Hacia nuevas formas de estructuraciones de la familia y el hogar en tiempos del divorcio y el envejecimiento". En "Pan y afectos. La transformación de las familias" Cap 4. F.C.E Bs. As 1998.
- Ley 13.298 "Promoción y protección de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes"
- Núñez, Blanca (2007) Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. Buenos Aires.
- Núñez, Blanca (2008) "Los hermanos de las personas con discapacidad mental y su representación de la familia". En Enfoque social de la discapacidad. Pantano, L (comp). EDUCA. Bs. As
- Pantano, Liliana. (1987) La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico. Buenos Aires. EUDEBA.
- Rena, L; González, J. La familia y su inclusión en el marco sociocultural. Boletín Asociación Síndrome de Down de la Argentina; 1999.
- Révori, A; Rossi, A. "Familia" Tesis de grado sobre maternidad adolescente. Lic. En Servicio Social. UNMDP; 1999.

- Torrado, Susana. "Estrategias familiares de vida". En Estructura social de la Argentina: 1945-1983. Ediciones de la Flor. Bs. As 1993.
- Torrado, Susana. Familia y diferenciación social. Cuestiones de método. EUDEBA 1998.
- Verdugo; Denaro (1998). Definición de retraso mental. "Bases Teóricas de la definición". Alianza editores.
- Wainerman, Catalina. "Viviendo en familia: ayer y hoy". En Vivir en familia. UNICEF/LOSADA. Bs. As 1994.
- Winnicot. "Crecimiento y desarrollo en la inmadurez". En La familia y el desarrollo del individuo. Edit. Horme 1950.

CAPITULO 3 ALTERNATIVAS RESIDENCIALES

QUE COMPLEMENTAN LA FUNCION DE LA FAMILIA

3.1 Diferencias conceptuales

El hecho de que una persona tenga determinada discapacidad mental, no implica que no pueda vivir con su familia.

En su artículo 14b, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, refiere que la incorporación de una persona con discapacidad a algún sistema alternativo a su grupo familiar siempre estará motivada por razones socioeconómicas, vinculares, agravadas por la situación de discapacidad, pero no debe ser ésta última, la razón que justifique la separación de su medio.

Ahora bien, ante la imposibilidad de permanecer en su contexto, se hace necesaria la cobertura de sus necesidades básicas en diferentes sistemas alternativos. Este tipo de recursos, deberá contar con características especiales como:

- Estructuración del recurso de acuerdo con criterios de edad, sexo, tipo y grado de discapacidad.
- Organización de la vida institucional teniendo en cuenta la individualidad y la integración social de cada residente.
- Participación activa en la comunidad, evitando el aislamiento y segregación institucional.

Por ello, en la medida de las posibilidades, deberán privilegiarse las pequeñas instituciones sobre las grandes, que difícilmente pueden cumplir estos objetivos y permitir el goce de las condiciones de vida más dignas.

Respecto a la organización de este tipo de recursos, es aconsejable que funcionen en forma independiente de otro tipo de

servicios, por cuanto cumplen una finalidad propia, y no necesariamente los beneficiarios de los mismos pueden requerir otra modalidad de atención. En consecuencia, cuando precisen concurrir a una escuela, taller o trabajo, pueden hacerlo como el resto de las personas, fuera del ámbito de su vivienda.

Dentro del sistema alternativo de residencia al grupo familiar, se pueden mencionar tres formas:

RESIDENCIA

Se trata de la unidad habitacional destinada a cubrir los requerimientos de vivienda de las personas con discapacidad que poseen suficiente nivel de autovalimiento e independencia para abastecer sus necesidades básicas.⁴⁰

En ellas pueden cohabitar personas con un adecuado nivel de autogestión, que disponen de la administración y organización de bienes y servicios que requieran para vivir. Por ello mismo, utilizan personal auxiliar en su apoyo, únicamente cuando lo requieren.

En estas residencias, pueden convivir personas con diferentes tipos de discapacidad e incluso otras que no la posean. Respecto a la ubicación, deben estar en zonas que faciliten la integración social en la comunidad, y no tener elementos identificatorios que las diferencien del resto de las viviendas.

En cuanto a su estructura de funcionamiento, debe tener en cuenta diversos aspectos, como intimidad, individualidad y afectividad; el ingreso podrá ser consultado con todos los residentes.

En general, se destinan a personas de ambos sexos, que tengan entre 18 y 60 años, con un tipo de discapacidad que les permita

⁴⁰ Ley 24.901 Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. Cáp. 4 Art. 30

convivir en este sistema; pudiendo alojar entre ocho y diez personas de manera permanente.

- Pautas de ingreso: a partir de los 18 años y hasta los 60, con el grado de discapacidad señalado.
- Pautas de egreso: las causas de egreso, remiten a la modificación de las condiciones psicofísicas (requiriendo atención en un servicio especializado); cambios en la situación social y/o familiar; dificultades de convivencia con los otros residentes que obliguen el traslado a otro sistema de alojamiento.

Las residencias pueden depender de una institución mayor, por lo tanto contar con su supervisión y apoyatura de recursos profesionales especializados.

PEQUEÑO HOGAR

Se entiende por “Pequeño Hogar”, el recurso institucional que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos para el desarrollo de niños y adolescentes con discapacidad, sin grupo familiar propio o continente.⁴¹

Quienes se benefician con esta modalidad de alojamiento permanente, son aquellas personas de sexo masculino o femenino, que tienen entre 3 y 21 años de edad, con un grado de discapacidad que les permite convivir en este tipo de sistema.

Teniendo en cuenta que el crecimiento se produce adecuadamente con una familia que contenga a la persona, se trata aquí de reproducir el ámbito familiar de la manera más similar posible, con el objeto de que la ausencia de este tipo de requerimientos no afecte o retarde su desarrollo.

⁴¹ *Ibíd.*, p. 39 Cáp. 4 Art. 31

Por esta razón, el pequeño hogar está a cargo de un matrimonio o de una persona que esté en condiciones de asumir la atención integral de los jóvenes, pudiendo responsabilizarse de la cobertura de las necesidades básicas cotidianas.

El número de auxiliares varía de acuerdo al tipo de pequeño hogar que se trate y los requerimientos de sus beneficiarios; el equipo profesional que lo asiste está compuesto por TS, Psicólogo y Médico.

En cuanto al funcionamiento, debe tener distribución de roles y funciones, como sucede en la familia, y a nivel externo, existir participación e incorporación de los miembros a la comunidad circundante. Tal es así, que los requerimientos tanto educativo, como recreativos y sociales, son satisfechos fuera del pequeño hogar.

Pautas de ingreso:

- A partir de los tres años de edad, (antes de la misma, se debe contar con un recurso similar); se tratará de niños que no tienen posibilidad de ser atendidos por su familia.

Pautas de egreso:

- Modificación en las condiciones psicofísicas del niño o adolescente, de forma tal que hagan imposible su permanencia y requieran para su atención un servicio especializado.
- Cambios en su situación familiar.
- Cumplimiento de la mayoría de edad, logrando capacidad para vivir de manera independiente, o en otro tipo de sistema alternativo.

HOGAR

El “Hogar” es el recurso institucional que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales (vivienda, alimentación, atención especializada) a personas con discapacidad sin grupo familiar propio o continente.⁴²

Quienes se benefician con este servicio son niños y adolescentes entre 6 y 21 años de edad, así como jóvenes y adultos de entre 21 y 60 años, de distintos sexos, que tienen similar tipo y grado de discapacidad.

Generalmente, es un recurso destinado a personas con una discapacidad severa a profunda, que requieren una infraestructura especializada para su atención, sin la cual se hace difícil su supervivencia. Es decir, se trata de personas que necesitan un mayor grado de asistencia y protección, y cuyo nivel de autovalimiento o independencia se torna difícil de lograr a través de los sistemas descriptos anteriormente.

La vida en él, permite a los beneficiarios gozar del respeto a su individualidad y privacidad, participando del mayor número posible de actividades en la comunidad, que faciliten su integración social.

Preferentemente el hogar debe funcionar en forma independiente de otro tipo de servicios; de no ser posible (ej: hogar-escuela) tiene que procurarse que tanto los espacios como las actividades de uno y otro servicio, tengan la separación correspondiente para permitir un adecuado aprovechamiento por parte de los beneficiarios y una correcta identificación.

Teniendo en cuenta que el tipo de prestación es el alojamiento permanente, el desarrollo de las actividades tanto como la disposición del alojamiento, deben realizarse considerando edades, grado de discapacidad, aptitudes e intereses.

Respecto a la capacidad, puede variar de acuerdo con factores como infraestructura edilicia, recursos humanos, tipo y grado de

⁴² *Ibidem* p. 39 Cáp. IV Art. 32

demanda, entre otros aspectos condicionantes; razón por la cual su capacidad oscila entre un mínimo de veinte a un máximo de setenta personas. Las cifras superiores a este número, no son aconsejables para su funcionamiento.

En cuanto a la cantidad y variedad de profesionales y técnicos, varía de acuerdo al número de residentes y complejidad que presentan en su patología. Es recomendable que cuenten con un equipo básico compuesto por:

- Director (profesional capacitado)
- Terapeuta ocupacional
- Médico
- Psicólogo
- Trabajador Social
- Kinesiólogo, Psicomotricista o Próf. de Educación Física
- Orientadores y auxiliares

No hay reglas fijas y estrictas para definir un “Hogar tipo”. Sus características y organización se relacionan por un lado, con el tipo de institución y filosofía institucional, y por otro con las posibilidades de las personas que allí residen en lo que hace a su auto manejo, independencia, niveles de socialización y problemas de conducta asociados a su patología. También influyen los tipos de apoyo que sean requeridos: limitado, intermitente, extenso o generalizado.⁴³

Es importante destacar que las instituciones cumplen papeles importantes en aquellos casos donde existen diversos factores de riesgo desde el punto de vista social. Si bien su objetivo fundamental debe ser la adecuada atención médica, psicológica y educativa con el mayor nivel de calidad posible, la permanencia en la institución ha de

⁴³ Aparicio, A; Codutti, M; López, M. “Integración de adolescentes con retardo mental leve a Centros del Sistema Ordinario de Formación Profesional”. Tesis de grado en Lic. Terapia Ocupacional. Facultad de Cs Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata 1995-1996.

ser temporal, promoviendo dentro de lo posible, la progresiva re-vinculación familiar e integración social.

BIBLIOGRAFIA

- Aparicio, A; Codutti, M; López, M. "Integración de adolescentes con retardo mental leve a Centros del Sistema Ordinario de Formación Profesional". Tesis de grado en Lic. Terapia Ocupacional. Facultad de Cs. Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata 1995-1996.
- Bollini, P; Brusco, A; Molinari, A; Pérez, B y Risso, C. (1997). "Introducción a la temática de la discapacidad". Unidad II. INAP, Bs. As.
- Ley 24.901 Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad.

CAPITULO 4 REDES SOCIALES: RELEVANCIA EN EL SOSTENIMIENTO DEL SUJETO CON DISCAPACIDAD Y SU FAMILIA

4.1 ¿Qué implica hablar de “Redes Sociales”?

Desde nuestro nacimiento hasta nuestra muerte, los seres humanos formamos parte de grupos sociales. La cualidad social, es inherente al ser humano, no solamente como necesidad rotunda de continuidad, sino como elemento insustituible para que la misma se concrete. El proyecto de vida sólo es posible como consecuencia de un vínculo con otros⁴⁴. (Alfredo Moffat; 1991).

Ahora bien, en tanto individuos, no entramos en contacto directo con la sociedad global, sino con una parte de ella; y lo hacemos a través de la red social a la que pertenecemos. Es esta red la que nos permite influir y ser influenciados por la sociedad; se trata de una plataforma de comunicación, la interfase entre el individuo y el sistema social.

La red social estructura nuestra percepción y nuestras conductas sociales, construyendo nuestra realidad.

Si bien la idea de red tiene actualmente una variedad de significados y usos, siendo un paradigma emergente entre los científicos sociales, existe un creciente consenso a nivel conceptual, a partir del cual se la determina como:

“...el conjunto de personas actualmente significativas con quienes uno tiene interacción social, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o familia. Es en síntesis, “un capullo alrededor de una unidad

⁴⁴ Moffat, Alberto y otros. (1991). Política social en tiempos de cambio. Pontosur Editores.

familiar, que sirve de almohadilla entre esa unidad y la sociedad”⁴⁵. (Mony Elkaim; 1989)

4.2 Diferenciación en base a su dinámica

Es importante mencionar que estas relaciones no tienen lugar en el vacío, sino en un entorno, en un espacio y en un contexto específico, en el cual la conducta y los mensajes verbales y no verbales, se hacen significativos.

Justamente, es ese contexto el que instituye la dinámica de las redes sociales, y conduce a diferenciarlas en “Redes Primarias” y “Redes Secundarias e institucionales”.

Por “**Redes sociales primarias**”, entendemos “la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad”.⁴⁶ (Carlos Sluski; 1996).

Son redes que fundan todos los vínculos personales de un individuo.

Dentro de ella, pueden distinguirse:

- Un círculo interior de relaciones íntimas, tales como miembros de la familia nuclear y ampliada.
- Un círculo intermedio de relaciones personales, integrado por amigos y familiares intermedios.
- Un círculo externo de relaciones ocasionales, caracterizadas por un menor grado de compromiso, sin intimidad.

La familia como integrante de la red primaria, es la unidad estructural mínima dentro del universo del tejido relacional. Esta cualidad es vital tenerla presente ya que, en el interior de la misma, habitualmente se gesta la disfuncionalidad que dará luego lugar a la convocatoria de los demás circuitos inter-sistémicos que se

⁴⁵ Elkaim, Mony y otros. (1989). *Las prácticas de la terapia en red*. Editorial Gedisa.

⁴⁶ Sluski, Carlos. (1996). *La red social: frontera de la práctica sistémica*. Editorial Gedisa.

convertirán en la “extensión de apoyo” para el encuentro de soluciones.

Respecto a las **“Redes sociales Secundarias e Institucionales”**, Bronfenbrenner (1979) las define como todas aquellas relaciones entabladas en el microsistema. Dentro de ella, es posible distinguir dos sub-tipos:

- **Redes periféricas:** se trata de un grupo próximo a la red primaria, con importante grado de significación, pero caracterizado justamente por entablarse de manera periférica respecto de éste. Se pueden mencionar como parte de él, los grupos recreativos; las relaciones comunitarias y religiosas; las relaciones laborales y de estudio.
- **Redes Institucionales:** se definen como organizaciones gestadas y constituidas para cumplir objetivos específicos, que satisfagan necesidades particulares del sistema usuario; necesidades que son puntuales y deben ser canalizadas dentro de organismos creados para tales fines.⁴⁷ (Black, Evan Imber; 1995)

Su característica más destacable, es que son creadas para amplificar los recursos de los sistemas naturales. Componen las mismas: la escuela; el hospital o equipos de salud; el sistema judicial.

Es importante no pensar “la red”, como integrada por “compartimentos estancos” que sólo suman para formar la trama relacional. Cada círculo presenta nexos con todos y cada uno de los que componen el tejido relacional; de no ser así, no podría hablarse de “Red Social” en el sentido estricto del concepto.

⁴⁷ Black, Evan Imber (1995). La perspectiva de los sistemas más amplios que la familia. Revista “Sistemas familiares”. Año 11. N° 1. Marzo 1995.

4.3 Función de la Red Social en relación a la discapacidad: principales variables a tener en cuenta en su análisis

Si se piensa concretamente, cuál es la función de dichas redes en la discapacidad, se puede acordar que dadas las características mencionadas, estas redes tienen fundamental importancia en lo que hace a la socialización y sostenimiento de estas personas.

La activación de las redes sociales permite contrarrestar los sentimientos de frustración y de inseguridad que genera tanto en la persona con discapacidad como en sus familiares, la presencia de una patología de este tipo.

El contar con el acompañamiento de familiares o miembros de la comunidad, aumenta la posibilidad visualizar alternativas de vida, así como ayuda a la implementación de ellas; favorece la reorientación de intereses, además de la creación y desarrollo de nuevas motivaciones.⁴⁸

Asimismo a través de las redes sociales, se satisfacen las necesidades de afiliación y pertenencia, se logra el mantenimiento y mejoramiento de la identidad y la autoestima.

De este modo, se torna evidente que las patologías no siguen sólo un desarrollo interno, sino que también se ven influidas por las relaciones interpersonales que establece cada persona.

Es así entonces, como la estructura de las redes sociales puede ser una de las variables más fructíferas de analizar en el ambiente social de la persona con discapacidad mental. Pudiendo hacer hincapié en dimensiones cualitativas y cuantitativas, como:

- *Tamaño:* número de personas que componen la red social.
- *Intensidad:* grado de cercanía en la relación, percibida por los distintos miembros de la red. Algunos indicadores son: la cantidad de

⁴⁸ Arón, A. "Familia y Redes Sociales". En: Terapia Sistémica y Contexto Social. Terceras Jornadas Chilenas de Terapia Familiar. 1991.

tiempo compartida, la intensidad emocional, la intimidad (confidencia mutua).

- *Densidad*: grado de relación entre los miembros de la red. Indica la proporción de ligazones existentes en relación al número total de posibles ligazones. Una densidad alta señala una gran proporción de contactos entre los miembros.
- *Dispersión*: indica la facilidad con que los miembros de la red pueden establecer contacto cara a cara. Es función tanto de la distancia geográfica como de la distancia psicológica. Es afectado por factores tales como: facilidades de transporte, comunicación, idioma, valores, cultura, raza, educación, ideas religiosas, ideas políticas, etc.
- *Frecuencia*: alude al número de intercambios que un individuo realiza con los otros que integran la red social, en un periodo de tiempo determinado.
- *Percepción de la red social*: Esta dimensión corresponde a la interpretación subjetiva que un individuo realiza acerca de su red social, especialmente en lo que se refiere a su tamaño y calidad. Esto tiene una significativa influencia sobre el grado de satisfacción y expectativas de ayuda de una persona respecto de la red social de la cual forma parte.

Si bien, la implementación por parte de equipos profesionales de estrategias destinadas a fortalecer o desarrollar la importancia de determinadas personas dentro de la red, podría facilitar el sostén de las personas con discapacidad, y al mismo tiempo, podría aliviar de algún modo, a la familia nuclear, resulta de vital importancia, el ajuste de la relación “familia – red institucional”.⁴⁹

Es imprescindible comprender que la intervención desde esta red, no se realiza sólo sobre la persona con discapacidad, sino que influye en todo el entramado, específicamente el primario. Al respecto, Evan Imber Black asegura que “las familias con enfermos

⁴⁹ Di Marco, G; Colombo, G. Redes Sociales y Enfermedad Mental. Acta Psiquiátrica y Psicológica América Latina. Vol. 34 N°2. 1988.

crónicos o discapacitados, suelen necesitar mantener relaciones regulares con los sistemas más amplios”.

Estas relaciones alteran en forma permanente las fronteras existentes entre la familia y el mundo externo; debiendo tener el grupo familiar, fronteras más permeables”.

Lo anterior, y el efecto que tenga en el grupo familiar, generalmente depende de dos factores: la situación económica del grupo y la intensidad del tratamiento.

Respecto al primer punto, es frecuente que a la enfermedad se le sumen dificultades en la atención, ya que ésta es prestada en el sistema público, muchas veces colapsado (excesiva espera en la atención, en los traslados, rotación del personal sin aviso, ingresando más de un profesional en la vida privada).

En relación al tratamiento, regresando al tema de las fronteras, hay que diferenciar las familias que mantienen una relación permanente con los sistemas más amplios, de las que tienen una relación esporádica.

En los casos o etapas de tratamiento ambulatorio, la red primaria tiene más posibilidades de contacto e involucración, pudiendo asumir con mayor eficacia sus funciones de afecto, atención y compañía.

Contrariamente, durante internaciones, el sistema de salud (trátase de hospitales u otros institutos) puede asumir un lugar más protagónico, estimulando explícitamente o no, el alejamiento de la familia.

...“A menudo la familia queda sin autoridad ni responsabilidad, mientras los enfermeros, médicos, asistentes sociales y otros profesionales, asumen un rol parental frente al paciente”. (Bradshan y Burton; 1976).

Paralelamente a este alejamiento, como un proceso circular, la red primaria “deposita” al sujeto con discapacidad en manos de los

miembros de la institución, con las consecuencias negativas del denominado “hospitalismo”.

Lógicamente, las fronteras en estos casos se tornan lábiles, pero corresponde a la red institucional traer a reflexión la relación “red primaria – sistema de salud”, determinando qué grado de responsabilidad le cabe a cada una en este puente vincular, en referencia a la integración – exclusión de un sistema respecto de otro, y viceversa.

Concretamente ambas redes se necesitan una a la otra, son interdependientes; de su trabajo articulado dependerá la eficacia del tratamiento y la calidad de vida de la persona con discapacidad y su entorno.

El Trabajo Social tiene como premisa en sus niveles de intervención, una visión macro sistémica, considerando al hombre en su condición social. Desde esta perspectiva contextual, no es posible pensar el Trabajo Social como una disciplina que no incluya en su accionar, las redes sociales; pero no es parte de nuestro rol sólo “describir” recursos humanos, sino encontrar y promover la manera más eficaz de articularlos.

BIBLIOGRAFIA

- Arón, A. "Familia y Redes Sociales". En: *Terapia Sistémica y Contexto Social*. Terceras Jornadas Chilenas de Terapia Familiar. 1991.
- Black, Evan Imber (1995). "La perspectiva de los sistemas más amplios que la familia". *Revista "Sistemas familiares"*. Año 11. N° 1. Marzo 1995.
- Di Marco, G; Colombo, G. *Redes Sociales y Enfermedad Mental*. *Acta Psiquiátrica y Psicológica América Latina*. Vol. 34 N° 2. 1988.
- Elkaim, Mony y otros. (1989). "Las prácticas de la terapia en red". Editorial Gedisa.
- Moffat, Alberto y otros. (1991). "Política social en tiempos de cambio". Pontosur Editores.
- Sluzki, Carlos. (1996). "La red social: frontera de la práctica sistémica". Editorial Gedisa.

CAPITULO 5 “BUENAS PRÁCTICAS”: **ENFRENTANDO LA DISCAPACIDAD, DESDE EL** **“MODELO DE DESAFÍO”**

5.1 Aproximaciones al concepto de “Buenas Prácticas”

En la relación que mantiene el hombre con el mundo circundante, se produce un proceso dialéctico, a través del cual el sujeto construye la realidad que lo rodea y en el cual se va configurando a sí mismo; en dicha mediación, comprende los múltiples significados de las relaciones sociales, los roles que deberá llevar adelante, las maneras más adecuadas de lograr lo que se proponga...de ahí la importancia de su cualidad como “ser social”.

Ahora bien, esta interacción hombre – mundo, cobra aun mayor relevancia en el caso de las personas que padecen algún grado de discapacidad, pues la “deficiencia” será más o menos limitante, de acuerdo con las oportunidades de integración que el ambiente le proporcione, con las expectativas que se generen a su alrededor y el énfasis que se ponga en el desarrollo y estímulo de sus capacidades.⁵⁰

No sólo tendrán influencia en ello, la participación en la vida familiar, (tema fundamental y complejo en la vida de las personas con discapacidad), sino también el formar parte de grupos, instituciones y expresiones comunitarias, en donde se promuevan prácticas tales que permitan a estos sujetos pasar de una condición pasiva a una situación de protagonismo activo, pudiendo desarrollar su potencial, tomar decisiones y ejercer influencia sobre el medio.

Por lo tanto, como afirma Dell’ Anno Amelia:

⁵⁰ Dell’ Anno, Amelia. “Las Organizaciones no Gubernamentales en la promoción de la resiliencia para las personas con discapacidad”. En Pantano, Liliana; Enfoque social de la discapacidad. Buenos Aires 2008. EDUCA

“...los modos de organización, los recursos disponibles, la dinámica de las relaciones interpersonales, el manejo de la autoridad, las prácticas sociales que se llevan a cabo en general, repercuten directamente en la situación existencial de estas personas”.

Es por lo anterior que ha emergido con ímpetu, en los últimos tiempos el concepto de “buenas prácticas”, para hacer referencia a todas aquellas actuaciones que podrían generar mejoras en lo que hace a la calidad de vida de estas personas.

El Centro de Naciones Unidas para los Asentamientos Humanos (CNUAH) cuando adoptó el término “Buenas Prácticas”, lo hizo no para determinar aquellas experiencias que pudiesen considerarse como la mejor actuación imaginable sobre un determinado territorio, sino para calificar aquellas actuaciones que suponían una transformación en las formas y procesos de actuación, y que podrían suponer el germen de un cambio positivo en los métodos de actuación tradicionales.

Así, por “buena práctica” se entiende a aquella que introduce mejoras en los procesos y actividades que tienen lugar en nuestras organizaciones y que están destinadas a producir resultados positivos en la calidad de vida.⁵¹

5.2 Experiencias que las promueven

Según la Organización Mundial de la Salud, este tipo de prácticas, incluye:

- Experiencias vinculadas al desarrollo de conocimientos, habilidades y competencias en todos los sujetos partícipes.

⁵¹ Hernández, Agustín. “Evolución de las buenas prácticas españolas” en el marco del “Programa de buenas prácticas en España”. Mayo de 2001.

- Experiencias que involucran a diversos miembros de la comunidad, poniendo énfasis en el empoderamiento de todos los actores para la construcción social de mejores condiciones para la salud y calidad de vida en general.
- Experiencias en las que la intervención, se aborda desde la intersectorialidad para garantizar el carácter integral de los programas de promoción de la salud.
- Experiencias que enfatizan el trabajo comunitario trascendiendo los muros de la institución, promoviendo la salud a partir de conocer, entender y re-significar el contexto inmediato.
- Experiencias que incluyen el establecimiento de mecanismos efectivos de colaboración, o alianzas estratégicas, entre la institución, otros sectores de la comunidad y actores claves a nivel local, ya sean organizaciones no gubernamentales o de base comunitaria.

Además de los ítems anteriores, en las “Buenas Prácticas”, se consideran los siguientes aspectos:

Resultados Logrados: tanto en lo que refiere a eficacia, (la capacidad de cumplir con los objetivos esperados) como a la efectividad (capacidad de haber contribuido a la solución del problema planteado).

Innovación: Vinculada a la creación y/o adecuación de formas y estilos de trabajo nunca antes probadas y/o en des-uso, que se traduzcan en cambios positivos en la dinámica institucional.⁵²

Replicabilidad: en referencia a la posibilidad que dicha práctica sea modelo o motivación para seguir innovando y creando “nuevos modos de hacer”, en el mismo u otros ámbitos.⁵³

⁵² (Criterios adoptados del Sistema Regional de Información sobre Buenas Prácticas de Gestión Pública América Latina y El Caribe. Disponible en: <http://www.sipalonline.org/>).

⁵³ (Criterios utilizados por el Gobierno de Chile, en el Concurso Innovación en Gestión Municipal para Funcionarios Municipales. Disponible en: <http://www.subdere.cl/>)

Se considera pues fundamental en lo que trata de personas con discapacidad, trabajar por políticas y prácticas de salud que fortalezcan las redes y servicios comunitarios, así como generar nuevos espacios de debate, en los que se promuevan y se creen nuevas herramientas para la defensa y consecución de sus derechos.

Según Amelia Dell' Anno, existirían diferentes formas de enfrentar la discapacidad: desde un "modelo de daño", donde el análisis se centra en la vulnerabilidad de la persona y su situación, también desde un "modelo compensatorio", donde la centralidad está en la ayuda que puede externamente brindarse...

Ella propone trabajar desde un tercer enfoque, el "modelo de desafío", vinculado con la promoción de la resiliencia.

Consideramos, que las "buenas prácticas" están íntimamente ligadas con él, en tanto lo que promueven es, con el apoyo de la red social, generar competencias propias en sujetos activos.

BIBLIGRAFIA

- Dell ´ Anno, Amelia. “Las Organizaciones no Gubernamentales en la promoción de la resiliencia para las personas con discapacidad”. En Pantano, Liliana; Enfoque social de la discapacidad. Buenos Aires 2008. EDUCA
- Hernández, Agustín. “Evolución de las buenas prácticas españolas” en el marco del “Programa de buenas prácticas en España”. Mayo de 2001.
- Romero, Mabel. (2006) Buenas prácticas para la intervención legal en familia y discapacidad. Facultad de Derecho. UBA

SEGUNDA PARTE

Instituto Narciso Laprida de Ayacucho:
una alternativa en la atención a
personas con discapacidad mental

CAPITULO 6 CARACTERÍSTICAS DEL INSTITUTO

NARCISO LAPRIDA

6.1 Ubicación, surgimiento e historia institucional

Resulta pertinente para iniciar este capítulo, realizar una breve descripción respecto de la ciudad de Ayacucho, cabecera del partido que lleva el mismo nombre.

Este se encuentra ubicado al sudoeste de la Provincia de Buenos Aires, lindando con los partidos de Tandil, Balcarce, Mar Chiquita, Maipú, Gral. Guido, Rauch y Pila.

La totalidad del partido cuenta con 6.748 km², y una población total de 19.669 habitantes; siendo sus principales actividades económicas, la ganadería y la agricultura.

Concretamente la ciudad fue fundada el 22 de Junio del año 1866, por Don José Zoilo Miguens. (Bruno, A; 2007)

En relación al Instituto Narciso Laprida, se encuentra ubicado en el centro de la ciudad, siendo por sus conservadas características arquitectónicas, un importante elemento del patrimonio cultural ayacuchense.

El edificio fue construido en el año 1880 por la familia Larroudé, quien vivió en la mansión durante los siguientes veinte años.

La casa sólo ocupaba un sector de lo que es la gran esquina hoy, dado que quienes serían sus próximos dueños le realizarían una gran ampliación, triplicando el espacio.

En el año 1902 se produce la venta de la vivienda, siendo sus nuevos propietarios, los Padres Agustinos, quienes en 1904 inauguraron el Colegio San Luis Gonzaga. (Zubiaurre, P; 2003)

Este colegio de varones funciona hasta 1950, momento en el que se crea el "Instituto Narciso Laprida", destinado en una primera instancia a adolescentes de sexo femenino, hasta los 21 años de edad, que no tienen discapacidades pero si diversas dificultades a nivel social, económico y familiar.

Su creación, responde a la perspectiva de la Ley sancionada el 21 de Octubre de 1919: Ley de Patronato de Menores N° 10.903.

Basado en ella, en el año 1931, se constituye el Patronato Nacional de Menores, el cual favoreció la coordinación de acciones preventivas y asistenciales en todo el territorio nacional.

El nuevo instituto está a cargo de religiosas que instauran un régimen muy estricto con sus "internas". Estas jóvenes, que provienen de diferentes localidades de la Provincia de Buenos Aires, todas bajo la protección de diversos jueces de menores, crecen de manera aislada de la sociedad. Si bien el edificio se encuentra en el centro de la ciudad de Ayacucho, las actividades que realizan generalmente son al interior del mismo.⁵⁴

Para 1960, convergen dos factores determinantes en el futuro de la institución: por un lado, surgen graves déficit a nivel administrativo; y por otra parte, comienzan a manifestarse serios problemas de conducta en las jóvenes, quienes deciden en este año, realizar una "rebelión".

A raíz del conflicto, el Narciso Laprida es intervenido.

Quien es el Intendente de Ayacucho en ese momento, el Dr. Barbieri, solicita que la dirección quede a cargo de un civil de la ciudad. Es así como en el año 1962, la Sra. Blanca D'orio comienza su ejercicio como directora, cargo que cubrirá durante los siguientes veintinueve años (1991).

La nueva directora, se encuentra frente a una población que oscilan las sesenta jóvenes, y sólo cuenta con once empleadas. El contacto con la comunidad es escaso, (por sus problemas de

⁵⁴ Relato de D'orio, Blanca (Directora del Hogar 1962-1991)

conducta han sido desplazadas de las escuelas), y muy pocas de ellas recibe visitas de familiares.

Asimismo, existen prácticas totalmente instauradas, que perdurarán hasta entrados los años '90. En ese momento comienzan a ser percibidas por el equipo técnico, quien plantea... "son costumbres que contradicen lo que intentamos plantear"⁵⁵. Entre ellas se pueden mencionar la organización de actos en fechas patrias dentro del hogar, la vestimenta uniformada en las jóvenes, el izado de la bandera cada mañana.

Se comienza el nuevo periodo de dirección, con un arduo trabajo de reinserción tanto al sistema educativo como a la comunidad toda, a través de salidas, talleres extra-institucionales, integración con grupos de oración. También se promueve el contacto con la familia de origen, o bien se establecen conexiones con familias sustitutas.

En los casos de mal comportamiento, se realizan traslados temporarios a otros institutos de la Provincia, posibilitados por la existencia de numerosos Hogares en esos momentos.

Justamente, este es un aspecto algo controvertido, según manifiesta una de las ex docentes entrevistadas:

"...por un lado era positiva la existencia de varios lugares, de modo de evitar el exceso de población y poder así, brindar una atención más personalizada. Pero analizado desde otra óptica, fue vivido como algo negativo, en tanto se dificultaba el establecimiento de vínculos afectivos. Cuando se establecía una buena relación con la comunidad, las compañeras, el personal...no era extraño que se recibiese una orden de traslado, y con ella el fin de meses de trabajo."

Al cabo de algunos años, el buen funcionamiento del hogar, comienza a ser difundido en la provincia, de modo tal que se llega a una población de ciento veinte jóvenes. Si bien todas están bajo disposición de jueces bonaerenses, se reciben adolescentes de otras Provincias del país, dado que

⁵⁵ Palabras de la ex directora del Narciso Laprida, Sta. Blanca D'Orio

“...eran contratadas para trabajar en casas de familia y después rechazadas por éstas mismas, quedando totalmente desprotegidas. En otros casos, se las adoptaba de pequeñas y luego se las volvía a abandonar. Muchas de ellas llegaban por situaciones de abuso sexual, violencia física, prostitución.”⁵⁶

La heterogeneidad que empieza a manifestarse, torna dificultoso el trabajo y la convivencia.

Cumplidos los veintiún años, y de no haber sido posible su reinserción al núcleo familiar de origen (algo poco frecuente), se realiza el contacto con familias sustitutas, que les ofrecen trabajo, vivienda, contención, e incluso en muchos casos, la posibilidad de continuar formándose.

Muchas de ellas logran casarse e independizarse completamente, sin mediar familia sustituta.

Este tipo de egreso justamente, se torna prácticamente imposible cuando se trata de jóvenes que padecen algún grado de discapacidad mental.

A mediados de 1970, comienza a manifestarse un fenómeno particular: paralelamente al egreso de las jóvenes, continúan ingresando otras y entre ellas, personas con retraso mental leve.⁵⁷

En un primer momento, la cuestión es poco percibida, ya que la integración se produce sin inconvenientes. Pero en poco tiempo, se vuelve dificultosa la inserción a nivel educativo y también relacional, (dentro del hogar) dado que comienzan a enviar de la provincia a jóvenes con retraso mental severo.

Para 1980, el “Narciso Laprida” cuenta con ciento veinte jóvenes con discapacidad mental leve, moderada y severa,⁵⁸ y

⁵⁶ Comentario de ex docente del Instituto Narciso Laprida.

⁵⁷ Asociación Americana de Retardo Mental. 1992

⁵⁸ Verdugo, M; Jenaro, C. “Retraso Mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo”. A.A.M.R. 1992. Alianza editorial. Pág. 17.

también con coeficientes considerados dentro de los parámetros “normales”.

Una de las problemáticas más evidentes en el momento, es la homogeneización observada en diversas prácticas. Existe como parte del proceso de institucionalización, una nivelación: quienes no tienen retraso mental, o bien en quienes éste es leve, comienzan a manifestarse síntomas de agudización.

La cuestión es detectada por un grupo de psicólogos que son enviados desde el Ministerio del Menor (La Plata). Estos evalúan e informan sobre la situación, pero en ningún momento se hace posible el envío de una notificación, determinando que el “Hogar” sólo recibirá adolescentes con discapacidad mental leve y moderada.

Lentamente, en cada nuevo traslado de jóvenes, se incrementa el número de personas con discapacidad, en detrimento de quienes no la poseen, quienes van siendo ubicadas en otros sitios de la Provincia.

Para 1985 aproximadamente, el total de la población del “Hogar”, es de setenta jóvenes con discapacidad mental; también aumenta el personal dedicado a ellas, llegando a cuarenta empleados.

Lo anterior se debe a que esta nueva población, a diferencia de la anterior que ayudaba con el mantenimiento del hogar en lo que respecta a limpieza, cocina y orden en general, requiere una atención constante y personalizada; el nivel de auto-valimiento se ve notablemente reducido.

Paralelamente, se establece que se debe conformar un equipo técnico, el cual en una primera instancia, estará compuesto por Directora, Vicedirectora, Trabajadora Social, Docentes, Médico y Psicóloga. Resultando un obstáculo el hecho de no poder contar con una Terapeuta Ocupacional, Profesor de Música y de Educación Física, y al menos dos Trabajadoras sociales y dos Psicólogos; (vale destacar que el Prof. de Ed. Física fue nombrado en el año 2000).

En los casos de necesidad de medicación psiquiátrica, (poco frecuentes en los primeros momentos) se envía un profesional desde el Ministerio, quien esporádicamente asiste a brindar atención.

También, los días miércoles asiste un especialista de la ciudad de Mar del Plata. Uno de los principales problemas, es la falta de contención en situaciones de crisis, las que son paliadas con el médico psiquiatra del Hospital Municipal.

Son momentos duros para la institución, dado que el personal no está capacitado para afrontar la nueva y compleja demanda, pero existe gran predisposición al cambio, e incluso muchos de quienes trabajan comienzan a capacitarse y/o perfeccionarse en la temática.

Se comienza así, un riguroso trabajo de integración con las escuela N° 501 y N° 4 de la ciudad, también con el Centro Educativo Complementario y talleres con diferentes actividades según interés y capacidad de cada una. Todo coexiste con un lento proceso de cambio en la mirada sobre la persona con discapacidad que se encuentra "institucionalizada".

Lo anterior se hace evidente en un hecho: dejarán de estar vestidas con uniformes que las identifiquen como "diferentes", para pasar a vestirse cada una con indumentarias diversas.

Como afirma la Directora de la década del '90:

"una vez me preguntaron: ¿dónde están las chicas del hogar que no salen más a la calle? Y la respuesta fue: salen todo el tiempo, pero ahora no se nota que son del hogar".

Cabe destacar que estas transformaciones también responden a la perspectiva del "Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad" aprobado el 03 de Diciembre de 1982; mirada prevaleciente a nivel internacional en ese momento. Desde el mismo se plantea la realización de objetivos de "igualdad" y "plena participación" de las personas con discapacidad en la vida social.

Tres años después del surgimiento de este programa, se inaugura en el ámbito del Ministerio de Salud y Acción Social, la "Comisión Nacional para las Personas con Discapacidad", que luego

pasaría a constituir la "Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas Discapacitadas".

En cuanto al proceso de inserción comunitario, todas las instituciones de Ayacucho, reciben con buena disposición las propuestas de trabajo conjunto. A su vez, este aspecto se trabaja "abriendo las puertas" del hogar a la comunidad; se da a conocer cómo viven las chicas, qué es lo que allí se hace, cómo es la vida cotidiana dentro de él.

Esto ha permitido terminar con muchas representaciones negativas respecto del "Instituto".

En 1991, luego de muchos años de esfuerzo, la Sra. Blanca D'orio se retira de su cargo, siendo reemplazada en el mismo por la Sra. Marta Teruggi.

La nueva responsable del Hogar, que ingresa en 1971 como preceptora, se desempeña desde el año '76 hasta el '85 como administradora, y del '86 al '91 como vicedirectora, presenta una capacitación a nivel terciario en "Administración de Institutos para personas con discapacidad".

En su gestión, uno de los grandes logros a destacar, es haber alcanzado una tipificación del Instituto, el cual sólo recibiría a personas con "debilidad mental leve y moderada", sin patologías psiquiátricas.

En cuanto a la procedencia de las jóvenes, continúan siendo de diversas localidades de la Provincia de Bs. As; también se registran casos aislados de Ayacucho.

Su intención desde el inicio es poder disminuir el número de personas que conviven en el Hogar, (aproximadamente 85 jóvenes en esos momentos) para poder otorgar "un trato más humano e individualizado, a fin de que el dispositivo institucional se asemeje en la máxima medida posible, al ámbito familiar".

Lo anterior estaría respondiendo a lo instaurado en esos años por la Convención de los Derechos del Niño, incorporada en 1994 a la Constitución Nacional.

El primer obstáculo con el que se enfrenta es la inexistencia, en la mayoría de los casos, de familias que puedan responsabilizarse del cuidado de estas jóvenes. Asimismo para ese entonces, tampoco se cuenta con otros hogares en la Provincia, que atiendan la problemática de adolescentes con discapacidad mental.

Se decide así reforzar la tramitación de pensiones, para poder una vez cumplida la mayoría de edad, y no habiéndose ubicado en ninguna familia, realizar el ingreso a Organizaciones No gubernamentales.

No obstante, se refuerza aun más, el trabajo de integración comunitario.

Paralelamente, se comienza a llevar a cabo un trabajo de articulación con la escuela N° 501; todas las semanas se reúnen los equipos técnicos de ambas instituciones, a fin de lograr un abordaje personalizado.

Por otra parte, dentro del “Hogar” también hay docentes, cada una con un grupo y una actividad, nadie se queda sin tareas (desde tejido, realización de tarjetas, elaboración de comidas, etc.).

Hubo años en que el abastecimiento de sacos de lana, bufandas, entre otros era posible por los talleres de tejido. Muchas chicas al egresar del hogar, pudieron emplearse en fábricas textiles de Mar del Plata.

En el año 1995, se realiza una integración con el “Hogar de ancianos San Francisco Javier” de Ayacucho, de la que surge la creación de una pequeña fábrica de pañales, cuya producción se destina al uso del geriátrico, y también a la venta a diversas instituciones de la comunidad.

La iniciativa de producir pañales surge del Hogar de niñas.

Para ese entonces, la colonia Ortiz Basualdo, (también ubicada en la Provincia de Bs. As) estaba fabricando escobas, cepillos y trapos de piso; desde la escuela N° 501 habían organizado un taller de carpintería, por lo tanto sería un producto de fácil elaboración y venta.

El taller (que durará cinco años) comenzó funcionando en un sector del hogar, que tiene un acceso independiente, para permitir la comercialización. Trabajaron dos abuelos y cinco jóvenes, otras se encargaban del reparto, todo supervisado por dos empleadas.

En el año 2000 se produce un nuevo cambio en la dirección, ingresando en este cargo la Sr. Norma Bigot, quien se desempeña actualmente.

En respuesta a una demanda social generalizada, de la cual también forma parte el “Hogar de Niñas”, el 21 de octubre de 2005, el Congreso de la Nación promulga la Ley 26.061, dando fin a la vieja ley de Patronato. De esta manera el Senado y la Cámara de Diputados de la provincia de Buenos Aires sancionan con fuerza de Ley, la número 13.298, referida a la Promoción y Protección de los Derechos del Niño, Niña y el Adolescente.

A partir de ella se produce un cambio rotundo en todos los hogares de residencia permanente de la provincia, debido a que comienzan a intensificarse los esfuerzos de re-vinculación de los jóvenes a su núcleo familiar, mediante la inserción directa al mismo, o el traslado a dispositivos más cercanos al lugar de residencia.

Con ello, al cabo de dos años aproximadamente, el hogar vio reducido el número de personas atendidas, (actualmente contiene a sólo 23 adolescentes), lográndose el objetivo buscado por tanto tiempo.

Llegado el año 2008 entonces, esta “casa” se encuentra albergando a personas con diferentes grados de discapacidad mental, en su mayoría moderadas y severas, contando con un progresivo aumento de casos psiquiátricos, pero pudiendo brindar una atención

lo suficientemente personalizada como para lograr el máximo desarrollo de sus potencialidades.

Se considera que la historia de esta institución, atravesada por diversos condicionantes sociales, económicos, políticos e ideológicos, ha ido respondiendo a los cambios normativos y legales existentes en torno a la niñez, la adolescencia y la discapacidad, a la par que generándolos. Pero también ha contribuido con su experiencia a formar una nueva mirada sobre esa “última alternativa... sólo utilizada en casos excepcionales”, como lo es la vida de un joven en un “Hogar de residencia permanente”.

6.2 Dependencia:

Actualmente depende del Ministerio de Desarrollo Social, Subsecretaría de Niñez y Adolescencia. Provincia de Buenos Aires.

6.3 Procedencia de la demanda:

La misma proviene de diversos Tribunales de familia de la Provincia de Bs. As, quienes derivan a las jóvenes a través de dos entidades como lo son:

- la Dirección de Programas Convivenciales de la Provincia de Bs. As.
- los Servicios Zonales de Promoción y Protección de los Derechos del Niño, Niña y el Adolescente.

Estos dos organismos cuentan con una serie de Institutos y O.N.G's, con las que tiene convenio de beca y a los que deriva, de acuerdo a las características y lugar de residencia de las jóvenes.

6.4 Capacidad e Infraestructura:

Dadas las características de la población, estructura edilicia y número de personal, la capacidad real del hogar es de treinta y cinco personas. Durante el año 2008, contó con veintitrés jóvenes.⁵⁹

Respecto al edificio consta de dos plantas:

- Planta baja: compuesta por dos dormitorios (actualmente fuera de uso); cinco baños con duchas/bañeras y lavatorios; un comedor diario; una sala de estar; una sala taller; tres patios; una cocina; sala de planchado y lavado; sala de ropería; sala de enfermería y cuatro oficinas, de las cuales tres están destinadas a servicio social, administración y dirección.
- Planta alta: compuesta por cuatro habitaciones; una sala de video; dos salas taller y un baño.

La entrada del Hogar, se enfrenta con uno de los patios, el cual está rodeado por un amplio pasillo, con varios ventanales, conectando por la derecha con la dirección, la administración, el servicio social, un baño de visitas y el comedor diario; mientras que por el lado izquierdo, se comunica con la enfermería, los dormitorios, la sala taller, un baño, el patio externo y dos escaleras que permiten el acceso a planta alta.

Los pasillos del hogar son muy amplios y luminosos, con buena ventilación; cuentan con piso de mosaicos, calefactores, luces de emergencia, lámparas y matafuegos. También se observan en ellos, mesas y sillas utilizadas tanto por las jóvenes como por las personas que las visitan.

Respecto al comedor diario, posee seis mesas para seis personas cada una, y dos muebles; también es luminoso ya que en él se encuentran tres ventanas que comunican a dos patios y una

⁵⁹ A la fecha de presentación de este documento, residen en el Narciso Laprida, veintiocho jóvenes.

puerta de emergencia. Sus pisos son de mosaico; tiene luz natural y artificial (fluorescente), ventiladores de techo y calefactores.

En los días fríos del invierno, suelen conectar dos pantallas de calor para mejorar la temperatura. Este comedor se comunica con la cocina y con la sala de estar.

La cocina, amplia de por sí, cuenta con dos cocinas industriales, mesada con cinco bachas y bajo mesada; también una heladera, extractor, una mesa y sillas; tiene grandes ventanales que dan al patio.

En cuanto a la sala de estar, lugar en el que pasan la mayor parte del tiempo las jóvenes, es de amplias dimensiones. Cuenta con mesas y sillas, televisor, equipo de música. Tiene ventanas y puertas con salida al más grande de los patios, por lo que es muy luminosa.

También posee una escalera que permite el acceso a uno de los talleres de planta alta; con ella se comunican la cocina, el comedor y la sala de lavado. Sus pisos son de cerámico de color claro y techo de yeso; tiene luz natural y artificial.

En lo que es la sala de lavado y planchado, actualmente se encuentra un lavarropas industrial, una máquina centrífuga y una secadora; también tiene una gran mesada con tres piletas, dos mesas, sillas y un perchero. Respecto a la ropería, se trata de un sector con vastos placares en los que de manera separada, se guarda parte de la ropa de las jóvenes. Muchas de ellas las tienen en sus cuartos y utilizan sin requerir apoyo. En ese lugar, calefaccionado de por sí, hay también una mesa y sillas. Posee luz natural y artificial, ventanas que dan a la calle, piso de madera y un espejo que permite verse de cuerpo entero.

Dos de las salas taller también conectan a través de sus ventanas con la calle, mientras que la tercera da a uno de los patios del interior. En una de ellas hay una cocina, utilizada en el taller de panqueques, en otra una máquina de coser, para manualidades y en otra sólo mesas y sillas, ya que allí se realizan las tareas escolares.

En tanto la sala video, de amplias dimensiones, posee mesas, bancos, almohadas, almohadones y colchonetas para el piso, un televisor de 29' (adquirido a través de la venta por parte de las jóvenes de sus manualidades), video, dvd y equipo musical. Este salón tiene ventanales al patio, piso de mosaico y calefactor.

En referencia a las habitaciones, cabe aclarar que las dos que se encuentran en planta baja, no se están utilizando actualmente, mientras que sí son usados los cuatro dormitorios de planta alta, tanto por las chicas como por las empleadas que se quedan con ellas de noche.

Todas tienen camas individuales (entre seis y siete cada una), y roperos con sus pertenencias. Los cuatro cuartos tienen vista a la calle a través de ventanales con cortina y persianas, por lo que son muy luminosos. Se calefaccionan a través de calefactores que se encuentran en los pasillos, y poseen piso de madera.

En cuanto a los baños, excepto uno, todos tienen al menos seis duchas y/o bañeras, con cortinas y alfombra anti-deslizante, inodoros, bidet, recipientes de residuos y grandes espejos. Están revestidos de cerámica, tienen pisos de mosaico, ventiluz y sistema de calderas.

El patio principal es en forma de "L"; posee canteros con pasto y plantas, también tiene árboles. Cuenta con un corredor techado, y conexión a la calle a través de un portón. Generalmente forman parte de ese "paisaje", dos perras de las jóvenes y en verano, se arman el él, dos piletas de lona.

Los otros patios, también poseen plantas; sus pisos son de material y no tienen conexión con la calle.

Cabe destacar que todos los ambientes del hogar se encuentran en muy buenas condiciones de mantenimiento, en lo que respecta a pintura, instalaciones eléctricas, elementos de seguridad (ej: matafuegos), orden e higiene. Se observan en algunos sectores como el comedor, rampas de acceso para sillas de ruedas. Asimismo, los

ambientes están decorados con diversos trabajos que realizan las jóvenes, también con fotos, frases, plantas y cortinados coloridos.

En síntesis, si bien tiene una magnitud importante, posee las comodidades y la calidez necesaria para llevar adelante de manera óptima, la vida cotidiana.

6.5 Equipo técnico/ personal:

El equipo técnico está compuesto por: directora, médica clínica, Lic. en Trabajo Social, administradora y dos docentes; el área psicología está cubierta de manera privada, contactándose la/s profesionales con el equipo, de manera de trabajar en forma conjunta.

En cuanto al resto del personal, el Hogar cuenta con: dos ayudantes de administración; dos enfermeras; una persona encargada de mantenimiento edilicio; dos docentes (sumado a las dos del equipo) y una Prof. de Educación Física.

Específicamente del cuidado de las jóvenes, se ocupan seis asistentes, quienes también realizan actividades como cocinar, lavar y preparar la vestimenta; y cuatro asistentes nocturnas.

Consta en total de 24 empleados.

6.6 Objetivos:

- General: posibilitar que las jóvenes se realicen personal y socialmente, brindando el apoyo necesario para cada una, sea este intermitente, limitado, extenso o generalizado⁶⁰, a fin de maximizar sus potencialidades, intentando suplir o complementar temporalmente aquellas funciones que sus familias, por diversos motivos no han podido cumplir.

- Específicos:

⁶⁰ Verdugo; Denaro. Diagnóstico y sistemas de apoyo. Alianza editores. Bs. As

a) Promover egresos del sistema institucional, buscando y evaluando en forma constante, las alternativas para cada una de las jóvenes, procurando la re-vinculación a su grupo familiar y/o inserción a familia sustituta.

b) Explorar las alternativas de contención para que, llegada su mayoría de edad y de no contar con red familiar, tengan un sitio en que vivir y continúen recibiendo apoyo.

c) Otorgar herramientas que les permitan una progresiva inclusión social.

d) Fomentar hábitos y destrezas en talleres, que les permitan desempeñarse laboralmente dentro de sus posibilidades.

e) Brindar a las jóvenes educación formal y no formal, estimulando el autovalimiento.

f) Asegurar la contención y atención psicológica necesaria, procurándole un óptimo desarrollo a nivel emocional, cognitivo y aptitudinal.

g) Mantener y mejorar la salud física, a partir de la apropiada atención médica.

6.7 Cronograma de Actividades Diarias:

Horario	Actividad	Responsable
A partir de las 7.30 hs.	Comienzan a levantarse. Higiene personal.	Asistentes nocturnas; enfermeras.
Entre las 8 y 8.30 hs.	Desayuno y medicación.	Enfermeras; Asistentes y cocinera.
8.45hs	Parte un grupo hacia la escuela N° 501.	Docente

8.45hs	Otro grupo: ayuda en la limpieza, y/o asiste a diversos talleres, entre ellos: <ul style="list-style-type: none"> • Taller de panqueques. • Taller de costura. • Manualidades. 	Docentes
10 hs	Regreso al hogar y traslado del grupo anterior a la escuela.	Docente
10hs.	Asistencia del grupo que primero concurrió a la escuela, a los talleres del hogar.	Docentes
10.30 a 11.30hs.	Educación Física	Prof. Educación física
12hs	Salida de la escuela y posteriormente, almuerzo y toma de medicación.	Asistentes; cocineras, mucamas.
12.45hs	Higiene personal	Enfermeras y asistentes
13hs	Asistencia de un grupo a talleres de escuela N° 501, y otro grupo descansa.	Docentes; asistentes.
14.30 a 16.30	Concurrencia de una joven a escuela	No requiere acompañamiento.

	de adultos.	
16hs	Medicación.	Enfermeras.
17hs aproximadamen te.	Mateada.	Cocinera, mucamas, asistentes.
17.30 a 20hs	Talleres extra institucionales: <ul style="list-style-type: none"> • Cerámica. • Catequesis. • Folklore. • Natación en pileta cubierta. • Voley. • Dibujo. • Papel macché. • Tiempo libre. 	Además del docente a cargo de cada actividad, en algunas ocasiones concurren en compañía de una docente del hogar.
20hs	Cena	Cocineras, mucamas, asistentes y serenas.
21hs	Medicación e higiene personal. Comienzan a acostarse quienes lo deseen; mientras que otro grupo mira televisión.	Enfermeras. Asistentes nocturnas

Respecto a días, horarios y lugar de realización de los talleres extra-institucionales, son los siguientes:

Hogares de residencia permanente para jóvenes con discapacidad mental

Taller	Días y horarios	Lugar	Necesidad de acompañamiento
Voley	Lunes y viernes 19.15 a 20.30hs.	C.E.F N°32	Concurren tres jóvenes sin acomp.
Folklore	Martes 19 a 20hs.	Escuela de Estética.	Asisten dos jóvenes en combi, sin acomp.
Pileta cubierta	Sábados 10 a 12hs.	Cicles Club.	Concurren tres jóvenes, sin acomp.
Papel macché	Miércoles 13.30 a 15hs.	E.M.E.A.I (Esc. Municipal de Enseñanza Artística e Idiomas)	Lo realizan dos jóvenes sin acomp.
Dibujo	Miércoles 17 a 20hs	E.M.E.A.I	Asiste una joven, sin acomp.
Cerámica	Lunes 13.30 a 15.30hs.	E.M.E.A.I	Realizado por cuatro jóvenes que concurren en compañía de una docente del hogar.
Educación convencional	Lunes a Viernes 14.30 a 16.15hs.	Escuela de adultos.	Sólo una joven asiste; lo hace en combi y sin acomp.

Respecto a los talleres intra-institucionales, son:

- Taller de sobres, (comercializados en el Hospital Municipal).
- Taller de tejido.
- Cocina (realización de panqueques para la venta)

- Costura (exposición y venta a fin de año de shores, almohadones y fundas).
- Tarjetería.
- Huerta (realizada en quinta particular)
- Taller de apoyo pedagógico.

Se destacan además, la realización de actividades como visitas a la Biblioteca Municipal; jornadas en el cine local; participación en Encuentro Provincial de tejo (Octubre de 2008); participación en Torneos Juveniles Bonaerenses (etapas local, regional y provincial); paseo en Ciudad de los Niños de La Plata (Septiembre de 2008), entre otras actividades.

En lo que refiere a atención médica, psicológica y desde el servicio social, se realizan diariamente consultas, cuando las jóvenes lo requieren.

Se subraya la flexibilidad de todas las actividades, respetando gustos, interés, capacidad y necesidad de cada persona.

BIBLIOGRAFÍA

- Bruno, Abel (2007). Ayacucho, crónicas para el recuerdo. Buenos Aires. Nueva librería.
- Verdugo, Denaro (1998). Definición de retraso mental. “Bases teóricas de la definición”. Alianza editores.
- Zubiaurre, Pablo (2003). Desde la tierra. Un aporte a la historia rural del partido de Ayacucho. Editado por Sociedad Rural de Ayacucho.

CAPITULO 7 REDES CON LAS QUE TRABAJA EL HOGAR

7.1 Instituciones de Ayacucho

A continuación se hará mención a las principales redes periféricas e institucionales con las que trabaja el Hogar de Niñas, con las cuales las jóvenes interactúan, y de las que reciben apoyo y contención.

Escuela Especial N° 501

Este establecimiento ha albergado a las jóvenes del Hogar desde su creación, brindando un espacio de estimulación, educación, escucha, y contención de diversas problemáticas.

Trabaja de manera conjunta con las docentes del Instituto, quienes se reúnen frecuentemente a fin de mantenerse informadas acerca de la evolución y adaptación de las jóvenes a la dinámica educativa, y las interacciones que dentro de ella se generan.

También se realizan articulaciones entre el equipo de orientación escolar y la Trabajadora Social del Narciso Laprida, con el objetivo de establecer estrategias de acción que tiendan a promover mejoras en diversos aspectos que hacen a lo relacional.

En cuanto a las actividades que las chicas llevan a cabo dentro de ella, si bien respetan determinados estándares institucionales, mantiene plena flexibilidad, adaptándose a los tiempos, intereses y necesidades, que cada una presenta.

Se delimitan sí, dos espacios concretos: el área pedagógica, y el área de talleres.

AREA PEDAGÓGICA

Se trata del espacio destinado a la enseñanza de elementos básicos de alfabetización. Está dividido en tres ciclos, cada uno de los cuales a su vez se subdivide en tres niveles, en base al tipo de necesidad educativa que los alumnos presenten.

El hecho de que se encuentren en uno u otro, depende en parte del grado de apoyo que requieran y también, de la edad que presenten, si bien ésta no es determinante como sucede en la escuela convencional.

Primer Ciclo

- Leve
- Moderado
- Severo

Ninguno de ellos cuenta con alumnas del Hogar.

Segundo Ciclo

- Leve
- Moderado
- Severo

Ninguno de ellos cuenta con alumnas del Hogar.

Tercer Ciclo

- Leve: Actualmente asisten dos alumnas, en forma diaria de 9 a 12 hs una, y de 9 a 10hs otra.

- Moderado: Concurren dos alumnas de 9 a 12hs, todos los días.

- Severo: se destaca que en este nivel, se brindan elementos básicos útiles para la vida cotidiana, intentando promover la mayor autonomía posible dentro de sus capacidades. Es por ello que no se lleva a cabo dentro de salones, sino en un espacio denominado "la

casita”, ambientado como una vivienda. Por el tipo de patología de quienes concurren, no es posible avanzar en lo que hace a alfabetización. Asisten a “la casita” una joven de 9 a 10.15hs; tres chicas de 10.15 a 12hs, y dos de 13 a 15hs, de manera diaria.

AREA DE TALLERES

Esta modalidad está destinada a aquellas jóvenes que egresaron del área pedagógica, o bien que han ingresado con edad avanzada como para incorporarse a la misma. Esta situación es frecuente entre las personas del Hogar, dado que en reiteradas oportunidades ingresan con más de 16 años a la institución y sin haber estado escolarizadas previamente.

De todos modos, hay adolescentes que participan de ambos espacios en forma simultánea.

Pre-taller: se trata de un espacio de actividades prácticas, llevado a cabo dentro del horario del área pedagógica. A él, asisten dos jóvenes del Hogar de 9 a 10.15hs, y otras dos de 10.15 a 12hs.

Taller de Armado: en este taller, se realiza reciclaje de cartón para la posterior elaboración de cajas de regalos, bombones y galletitas, forradas y pintadas. Concurren de 13 a 15hs, tres chicas.

Taller de servicios: diariamente de 13 a 15hs, se ocupan dos chicas del Hogar de aprender actividades domésticas como cocina, limpieza...también tejido al crochet.

Asimismo, la Escuela N° 501, desarrolla otro tipo de talleres, articulando con diversas instituciones de la comunidad, entre ellas:

- Centro de Estimulación Temprana: el mismo funciona en la sede del Hospital Municipal, atendiendo a recién nacidos y

niños de toda la comunidad. El taller consiste en la integración de una joven del Hogar, en sus actividades cotidianas, a fin de estimular la interacción con adultos y niños, y aprender acerca de su cuidado.

Se mantiene permanente contacto de las docentes de la escuela, con las docentes y profesionales del centro de estimulación.

- Centro de Educación Física N° 32: en él, se lleva a cabo el taller “Mirando al futuro”, al que asiste una joven dos veces por semana de 9 a 12hs. Se realizan en este taller de capacitación laboral sobres de papel madera, con los que se abastece al hospital Municipal entre otras entidades. Se trata de un proyecto articulado también con el Municipio local, a través del que se otorgan a quienes participan, subsidios para gastos personales.

- Imprenta “La Razón”: es un comercio local con el que la escuela y el Hogar, realizaron un convenio de trabajo para una de las jóvenes. La integración es seguida por profesionales de ambos establecimientos.

Escuela de Educación Estética

En dicho establecimiento, funciona desde hace diez años aproximadamente, la peña folclórica “La media Caña”, a cargo de la Profesora Alejandra Etcheverry. Esta academia cuenta con la participación de niños, jóvenes y adultos de la ciudad de Ayacucho, quienes concurren en diversos horarios de forma semanal.

Desde ella, tres jóvenes del Hogar, han participado integradamente con otros adolescentes, de certámenes de folklore, Torneos Juveniles Bonaerenses y otras presentaciones en diversos eventos.

Se trata de un grupo con gran cohesión, que ha sabido incorporarlas desde lo artístico y también lo socio-afectivo, fomentando sentimientos de pertenencia.

Pileta cubierta (dependiente de CEF N° 32)

El Centro de Educación Física N° 32 de Ayacucho, cuenta con dos establecimientos, uno de ellos destinado a gimnasia artística, voley, básquet y talleres (entre ellos "Mirando al futuro"), y otro en el que funciona una pileta cubierta de natación.

Se trata de una institución que siempre ha tenido un rol integrador, dado que en cada actividad que ejecuta, invita a las jóvenes del hogar a participar. Tal es así, que durante el año 2008, hubo participación de una de las adolescentes en el taller; también asistieron los días lunes y viernes de 19.15 a 20.30 horas, tres jóvenes a voley, con la profesora Jorgelina Missón, y los días sábado de 10 a 12hs, concurren cuatro chicas a natación, con la Profesora Gabriela Igarza.

Se destaca que este último espacio, está articulado con el programa provincial "Patios abiertos", destinado a jóvenes en general.

También en los espacios de voley, las chicas se vinculan con personas con y sin discapacidad mental, teniendo muy buena integración.

Escuela Municipal de Enseñanza Artística e Idiomas

Dicho centro educativo, es un factor fundamental en la integración de las jóvenes en la comunidad, dado que tiene gran concurrencia de toda la población. Todos los talleres a los que las jóvenes asisten, son integrados con personas de su edad, por lo que los vínculos que allí logran establecer, son muy fuertes, tanto con los docentes como con sus compañeros.

Entre las actividades que allí realizan, se mencionan:

- *Papel maché*: asisten tres jóvenes, los días miércoles de 13.30 a 15hs, con la profesora Cecilia Arias, quien brinda un espacio para la escucha, la contención y la expresión.

- *Dibujo*: sólo una de las jóvenes, asiste con el Profesor Jorge Pérez, los días miércoles de 17 a 20hs.

- *Cerámica*: concurren con la Profesora Laura Fernández, en compañía de una docente del hogar, tres jóvenes, teniendo clases los días lunes de 13.30 a 15.30hs.

Se evidencia que son espacios en los que logran canalizar su ansiedad, temores, angustia...donde aprenden a compartir y relacionarse con diferentes personas.

A.P.I.D.D.A (Asociación Pro-Integración del Discapacitado de Ayacucho)

Se trata de una ONG creada por un grupo de padres en el año 1987, con la intención de brindar una salida laboral para aquellas personas que por padecer diversos tipos de discapacidad, mental y/o motora, no pueden integrarse en otro tipo de empleo.

En ella se llevan a cabo diferentes talleres protegidos, que han ido variando en base a la demanda de la comunidad (hubo años en los que se hacían bolsas para comercios locales, también sobres, cajas, etc).

Actualmente cuenta con 31 personas empleadas, además de quienes prestan colaboración en sus tareas; también con la coordinación de la Trabajadora Social Maria Nobleza, quien se desempeña desde sus inicios.

Esta institución ha albergado desde sus comienzos, a jóvenes del hogar, siendo un gran referente para las mismas, principalmente cuando terminan de concurrir a la escuela especial.

Si bien este año, no hubo jóvenes que asistieran, dado que tuvieron otro tipo de ocupaciones y se reservó el cupo para otras personas de la ciudad, asistieron sus miembros a cada evento organizado por el hogar y viceversa.

ONG Mi Casita

Se trata de una institución creada en el año 2000 por un grupo de padres con hijos que padecen discapacidad mental. Es un pequeño hogar de residencia permanente, que actualmente alberga a ocho adultos.

Cuenta con una terapeuta ocupacional, quien a partir del año 2008 se encuentra a cargo de la dirección, Lic. Adriana Italiano, y una trabajadora social, Lic. Evangelina Patricio.

Es un recurso importante no sólo para la ciudad, en tanto atenúa la preocupación de los padres cuando son mayores y ya no pueden responsabilizarse por sus hijos con discapacidad, sino también para el Hogar Narciso Laprida. De hecho se han realizado convenios para la institucionalización de dos jóvenes del Narciso Laprida que tienen IOMA, habiéndose logrado una vacante permanente. Esto permite mantener las redes que las chicas entablan a nivel comunitario, desde que llegan a la ciudad.

Asimismo el Hogar, mantiene conexión con diferentes familias de Ayacucho, las cuales se brindan íntegramente a las jóvenes. Se puede mencionar como ejemplo, el caso de una de las jóvenes que asiste desde temprana edad, los días martes por la tarde a la vivienda de un matrimonio, compartiendo desde la merienda hasta el almuerzo del miércoles, momento en el que la llevan a la escuela.

También otra de las adolescentes, acompaña a una señora mayor de viernes a domingos, siendo considerada por ella como una "abuela".

En general, el Hogar de Niñas (como todos lo denominan en Ayacucho), es una institución ampliamente reconocida y respetada por la población; todas las jóvenes mantienen, dentro de lo que sus patologías le permiten, una muy buena vinculación con diferentes personas e instituciones, lo que sin lugar a dudas, genera en ellas sentimientos de seguridad y pertenencia; afianza sus vínculos y contribuye a mejorar su socialización.

7.2 Articulación posible con otros Hogares de la Provincia de Buenos Aires

A nivel provincial, la Sub-secretaría de Niñez y Adolescencia, dependiente del Ministerio de Desarrollo Social, tiene convenio para residencia de personas con discapacidad mental, con las siguientes instituciones publicas:

Institución	Localidad	Destinatarios
Hogar "Narciso Laprida"	Ayacucho	Mujeres
Hogar "Quinta Roth"	La Plata	Varones
Hogar "Pérez Carreño"	La Plata	Varones
Hogar "La Quinta" (*)	La Plata	Mujeres
Hogar "Juan Manuel de Rosas"	Bahía Blanca	Varones

(*) Sólo realiza procesos de despsiquiatrización.

Asimismo presenta convenio con ONG's, Centros de Día y Clínicas Psiquiátricas:

ONG' s

Institución	Localidad	Dirección	Edad y sexo	Plazas
Hogar "San Patricio"	City Bell	Calle 28 bis s/n	4 a 14 años. Mixto	65
Hogar "Casa Grande"	Uribelarrea	Rosembush N° 450	6 a 21 años. Mixto	50
Hogar "San Francisco"	Loma Hermosa	Churnica N° 8256	18 meses a 21 años.	95
Santa Clara de Asís	Quilmas	Madame Curie N° 351	1 a 21 años. Mixto	50
Santa Clara de Asís	Bernal	Rodríguez Peña N° 58	1 a 21 años. Mixto	48
Hogar Nuevo Arcobaleno	Mar del Plata	López de Gomara N° 7075	Desde 3 años. Mixto	15
Instituto "Villa San Ignacio"	Villa Elisa	Calle 413 e/28 y 28 bis	12 a 20 años. Mixto	32
Hogar de María	Mar del Plata	Sarmiento N° 2976	Mixto	15
Hogar "La Quinta"	Quilmes	B. Irigoyen N° 1975	5 a 15 años. Mixto	11
Hogar "El Andaluz"	City Bell	Calle 456 e/28 bis y 135	6 a 16 años. Mixto	10
Prodei	City Bell	Con. Gral Belgrano Km 12.800	5 a 21 años. Mixto	35
Mi Promesa	Berazategui	Calle 207 N° 1358	0 a 21 años. Mixto	48

Centros de día

Institución	Localidad	Dirección
Centro de día "San Francisco"	Loma Hermosa	Churruca N° 8256
Centro de día "Cumelén"	Berazategui	Calle 146 N° 920
Asociación Civil "Hombre Nuevo"	Bahía Blanca	Camino Sesquicentenario s/n
Laquesis S.A	Mar del Plata	San Lorenzo N° 2169
Centro de día "Los Ángeles del sur"	Quilmes	Madame Curie N° 351
Centro de día "Amanecer"	Olavarria	Avda. de los trabajadores N° 3305
Centro de día "Los Tilos"	City Bell	Calle 449 y 20
Centro de día "Del Plata"	La Plata	Calle 3 N° 926
Centro de día "CRRIDEA"	Mar del plata	Rawson N° 4523
Centro de día "Artificio"	La Plata	Calle 33 N° 61

Clínicas Psiquiátricas

Institución	Localidad	Domicilio	Edad y sexo	Plazas
Clínica Ferromed	Junín	Avda. Libertad y Sarmiento	13 a 21 años. Mixto	30
Clínica San Martín (*)	Berazategui	Calle 11 N° 4629	Hasta 21 años. Mixto	10
Clínica Santa Clara	Villa Libertad	Avda. Pte. Perón N° 6130	13 a 21 años. Mixto	35
Clínica	Quilmes	Calle 330 N°	Hasta 21	20

Hogares de residencia permanente para jóvenes con discapacidad mental

Tempos (*)	Oeste	3055	años. Mujeres	
Clínica San Pablo	La Plata	Calle 69 N° 1331	Hasta 21 años. Mixto	25

(*) Patologías psiquiátricas agudas

CAPITULO 8 JÓVENES RESIDENTES EN EL TRANSCURSO DEL AÑO 2008

8.1 Caracterización de la población atendida

A continuación se realizará una caracterización de datos básicos de las jóvenes, a fin de conocer su procedencia y diagnóstico, comprender su situación actual, y visualizar las posibilidades de re-vinculación al núcleo familiar.

Se mencionarán datos de la red familiar conocidos desde la institución, como también recabados en entrevistas domiciliarias; asimismo se profundizará a modo ilustrativo, la situación socio-familiar de tres jóvenes. Para finalizar dicho apartado, se expondrá un breve análisis de la información obtenida.

En el punto 2 de este capítulo, se describirán brevemente rasgos de la interacción que las adolescentes mantienen a nivel intra-institucional; mientras que en el apartado 3, se hará mención a la situación actual de algunas egresadas.

DESCRIPCION SITUACIONAL DE VEINTE JÓVENES

Residente 1: ML

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
01-10-86	Retraso mental grave. Epilepsia	Hudson. Partido. de Berazategui	Tribunal de Familia N° 2 de Quilmes.	Clínica Psiquiátrica "Santa Clara"	21-06-2008

Red familiar: La joven cuenta con padre y madre biológicos, ambos residentes en Berazategui. Si bien la visitan esporádicamente, presentan dificultades socio-económicas para responsabilizarse de su cuidado.

Estuvo a cargo de su abuela, hasta el año 2006, momento en el que esta fallece.

Tiene dos hermanos de 17 y 20 años, ambos internados en diferentes institutos por presentar diversas discapacidades.

Mantuvo contacto habitual con un tío materno, a quien visitaba en su domicilio, pero éste fallece en Noviembre de 2008.

Residente 2: SP

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
13-11-86	Retraso mental moderado. Trastorno distímico	La Matanza.	Tribunal de Familia N° 3 de La Matanza	Clínica Neuro-psiquiátrica "Ferromed" Junín	18-05-2007

Red familiar: Su padre es fallecido, en tanto su madre nunca pudo hacerse responsable de su cuidado; incluso desde hace

aproximadamente seis años, no puede movilizarse por sus propios medios, motivo por el cual su hijo de 19 años, se ocupa de su cuidado.

Tiene cinco hermanos, de los cuales la menor, se encuentra internada en una Clínica Neuro-psiquiátrica de La Plata.

Su familia se niega rotundamente a recibirla; argumentando que no pueden cuidarla; sólo mantiene contacto telefónico, desde hace un tiempo con una hermana.

Residente 3: VJ

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
20-06-82	Retraso mental moderado a severo. Discapacidad. Motora (músculo esquelética)	Ayacucho	Tribunal de Menores N° 1 de Mar del Plata	Previo a su ingreso al hogar, vivía con familia adoptiva.	10-04-1997

Red Familiar: respecto a su familia biológica, su padre es fallecido; su madre, producto de padecer también retraso mental y dificultades económicas, no pudo hacerse cargo de su cuidado, entregándola en adopción cuando tenía tres años de edad.

Convivió sin dificultades con su familia adoptiva hasta sus catorce años, momento en el que por un tumor cerebral, su madre fallece quedando nuevamente desamparada.

La joven tiene dos hermanos que también requirieron educación especial, y un hermano mayor que ha conformado su familia, y si bien se contacta con ella, argumenta "...no estoy hoy, en condiciones de responsabilizarme de su cuidado." (JV, familiar entrevistado)

En Marzo de 1999, se inicia contacto con madre biológica y visitas a su domicilio, en Ayacucho.

Poco después, éstas se ven suspendidas debido a que, en una oportunidad la adolescente regresa al hogar golpeada, acusando a su mamá de haberla persuadido para que estuviera con un joven a cambio de regalos que éste le hacía.

“...mamá me decía andá con F que después nos va a regalar una radio” (VJ, entrevistada)

Se decide continuar el contacto sólo en el hogar, o en el domicilio materno, pero con compañía de una responsable del instituto.

Residente 4: RN

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
09-08-85	Retraso mental leve. Hiperactividad	Lomas de Zamora	Tribunal de Menores N° 3 de Morón	#Instituto “Stella Maris” #Hogar “La quinta” La Plata #Fundación Oxenford. Benavides	06-12-2004

Red Familiar: Fue entregada informalmente a una familia de Hurlingan que no podía tener niños, cuando tenía dos años de vida.

Este matrimonio, luego de la “adopción”, logró concebir dos hijos biológicos, y a raíz de conflictos surgidos entre estos, es que el papá comienza a maltratar a su hija adoptiva, generando con esta situación, diversos episodios de fugas del hogar.

Actualmente sólo mantiene contacto con una tía, sin expectativas de re vinculación. Sólo la aceptarían nuevamente en la familia “si se cura”.

Respecto a su núcleo de origen, nunca manifestaron intenciones de acercarse.

Residente 5: RR

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
12-07-90	Retraso mental moderado. Epilepsia	Castelli.	Juzgado de Menores de Dolores	#Inst. “Leonilda Barrancos” #Vinculación familia #Reingreso a “Leonilda Barrancos” #Inst. “Stella Maris”	18-10-2003

Red Familiar: su madre abandona el hogar siendo ella muy pequeña. Queda al cuidado de su padre, conviviendo con su nueva pareja y dos hijos de ésta.

Desde la escuela de la niña, se denuncia que estaría siendo golpeada por parte de su padre, y obligada a mantener relaciones sexuales con hombres a cambio de dinero, motivo por el cual se produce el primer ingreso institucional.

En el año 2005, hay un intento de re-vinculación parental que fracasa por sufrir nuevamente maltrato.

Desde allí, asiste a ver a su padre una vez al año, y en presencia de otro adulto responsable.

Respecto a su mamá, vuelve a formar pareja; residiría en Maipú. No ha manifestado intenciones de acercarse.

La joven tiene seis hermanos, alguno de los cuales visita esporádicamente.

Residente 6: MB

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
23-03-91	Retraso mental leve a moderado. Trastornos asociados.	Florencio Varela	Tribunal de Menores N° 2 de Quilmes	# Hogar "Esos locos bajitos" #Fundación "Padre Miguel" #Hogar "Materno Arrullos" #Inst. "Unzué. Sagrado Corazón" # Instituto Alfonsina Storni" #Hogar "La Quinta" #Instituto "Pachuca Gutiérrez"	02-06-2004

Red Familiar: Cuenta con su mamá, la pareja de ésta y cinco hermanos menores. Su padre es fallecido.

De su historia familiar se conocen situaciones de maltrato por parte del padrastro, sumado a la falta de protección de su madre,

quien posee retraso mental moderado. Existe falta de estimulación y contención; ningún niño es enviado a la escuela; tampoco saben la edad.

Todos los hijos son entregados directamente por la madre a Tribunal de Familia.

Durante años se solicitó sin obtener respuesta satisfactoria, el traslado a Hogar "Nomadelfia IV" de El Pato; lugar en el que se encontrarían tres de sus hermanos internados.

No habiendo sido lo anterior posible, se intenta mantener el mayor contacto con ellos, vía telefónica o bien a través de visitas.

Los dos hermanos menores fueron entregados en adopción.

Ninguno reclama por su mamá, con quien se perdió contacto desde el año 2004.

Residente 7: MC

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
30-09-88	Retraso mental leve. Trastornos de la conducta con rasgos psicóticos. Deficiencia articularia.	La Matanza	Tribunal de Familia N° 3 La Matanza	Familia adoptiva	24-03-2005

Red Familiar: La joven es abandonada por su progenitora cuando tiene cinco años, momento en el que se hace cargo de su cuidado una señora de su ciudad. Nunca se realiza trámite de adopción.

Su padre es fallecido, mientras que su madre biológica, vive con nueva pareja en González Catán. Nunca pudo responsabilizarse

por su hija, tampoco por sus ocho hermanos, estando uno de ellos internado por su discapacidad mental. Existe información acerca de la muerte de otros por diversas causas (entre ellas, asesinato).

En marzo de 2005, la madre sustituta solicita al Tribunal de La Matanza su internación, dado que se encuentra atravesando situaciones de rebeldía y violencia, las cuales no puede controlar; argumenta también, dificultades económicas para mantenerla.

Una vez ubicada en el Hogar de Ayacucho, se acuerdan visitas con quien fuera su guardadora y también con una de sus hermanas.

Residente 8: BL

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
13-01-89	Retraso mental severo. Trastornos de la conducta. Hiperactividad	Laferrere	Tribunal de Familia N° 1 Lomas de Zamora	Familia materna	26-04-2005

Red Familiar: La joven fue abandonada por sus padres biológicos, junto a su hermana menor, dejándolas al cuidado de su tía.

Ambas residen actualmente en Almirante Brown, y mantienen comunicación vía telefónica. En ocasiones también han sido consensuadas visitas a su domicilio.

En Febrero de 2005, es internada en hospital de su municipio tras presentar un embarazo de siete meses, permaneciendo hasta dar a luz. En dicho momento y habiéndose dado intervención al Tribunal de Familia de Lomas de Zamora, se decide apartar a la joven de su pequeña hija y solicitar traslado a instituto para personas con discapacidad, dado el grado de su patología.

Desde el momento no ve a la niña, no pregunta por ella y no tiene datos de su paradero.

Residente 9: FM

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
01-11-92	Retraso mental leve.	Dolores	Juzgado de Menores N° 1 Dolores	# Hogar de día "Marana-Tha"	10-11-2004

Red Familiar: La niña es hija de madre soltera, quien a los ocho meses del nacimiento forma pareja con un señor que la reconoce como propia. Tiene cuatro hermanos menores, de los cuales uno vive con el padre, uno con su madre y dos con una familia sustituta.

Si bien nació en Dolores, vivió los primeros años de su infancia en Santa Teresita, donde se registra su primera internación: estuvo albergada en un hogar de día durante cinco años, junto a su hermano, por encontrarse física y socialmente desamparados.

Ningún hijo posee escolaridad ni se ha inscripto su nacimiento en Registro Civil; se muestran hiperactivos, con ausencia de límites y hábitos de convivencia.

Su madre posee retraso mental leve, mientras que el padre no puede cuidarlos por su trabajo.

En el año 2000 aproximadamente, su mamá se separa, se muda a Gral. Conesa y forma nueva pareja con quien tiene su cuarto hijo.

Viven en una vivienda cedida por la familia que la crió a ella; subsisten gracias a la ayuda social brindada por el Municipio y desde el comedor escolar.

El papá de la joven en el año 2004, traslada su lugar de residencia nuevamente a Dolores, llevándose a sus hijos a vivir con él.

Debido a la escasez de recursos socioeconómicos, ese mismo año entrega a los niños al Juzgado de Dolores.

Residente 10: GS

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
10-06-80	Retraso mental moderado. Encopresis. Tras. Psicóticos.	Resistencia. Chaco	Tribunal de Familia N° 3 de Quilmas.	# Familia biológica	26-05-2000

Red Familiar: La joven cuenta con padre y madre biológicos que residen en Florencio Varela; tiene diez hermanos.

Su papá es desocupado, mientras que su mamá es vendedora ambulante. Proviene de una historia familiar de violencia, abandono y falta de cuidados; nunca asistió a la escuela, tampoco se logra acceder a su partida de nacimiento por lo que la fecha del mismo, es estimativa.

Por lo mencionado anteriormente es que la joven tiene reiterados intentos de fuga del hogar; quedando en uno de dichos episodios, detenida por varios días en la comisaría de la mujer, hasta dar aviso al tribunal interviniente y decidir entonces, la separación del hogar.

Desde su ingreso, se han realizado múltiples intentos por contactar a la familia, sin tener novedades de la misma. Nunca pudo ser escolarizada dada la edad con la que ingresa al hogar. Su cuadro psicótico se encuentra en remisión.

Ella si bien está conforme con la institución y sus compañeras, no deja de reclamar por su mamá.

Residente 11: HA

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
10-10-89	Retraso mental moderado. Trastornos Psiquiátricos asociados.	Mercedes	Tribunal de Menores N° 1 de Mercedes	# Hogar "La Quinta" # Instituto Brumana de Chivilcoy # Hogar "Mariquita Sánchez" Mercedes	04-05-2004

Red Familiar: La joven tiene padre y madre biológica, también una abuela y un hermano.

Su historia institucional comienza a sus diez años, producto de situaciones de violencia sufridas por parte del papá (quien es alcohólico), y también como consecuencia de la falta de cuidados por parte de su mamá, quien padece un retraso madurativo de grado leve.

Actualmente sus padres están separados, viviendo uno en Mercedes y otro en Suipacha; el hermano se encuentra internado por los mismos motivos que la joven en el Hogar "Saturnino Unzué"; respecto a su abuela, nunca mostró deseos de responsabilizarse.

Se ha logrado, luego de varios intentos fallidos, contactar a la mamá, con quien se arreglaron visitas. Las mismas fueron llevadas a cabo en las mediaciones del hospital de Suipacha por no contar con la vivienda en estado de habitabilidad, y en presencia de personal del hogar de niñas.

También se concretó un encuentro de la madre con los dos hijos en Hogar Unzué.

Se desconocen datos del paradero del padre.

Se tramita Insania en Juzgado Civil y Comercial N° 9 de Mercedes.

Residente 12: LE

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
20-04-89	Retraso mental moderado. Síntomas psicóticos sumados a episodios de agresividad e impulsividad.	Capital Federal.	Tribunal de Menores N° 4 de Lomas de Zamora.	# Clínica Neuropsiquiátrica "Tempus" # Hospital Neuropsiquiátrico Taraborrelli.	13-12-2007

Red Familiar: su madre biológica vive en Flores, Pcia de Bs. As; se ocupa del cuidado de una señora mayor, la cual le ofrece a cambio alojamiento (no cuenta con vivienda propia). De su padre se desconocen datos.

Tiene cuatro hermanos y una cuñada; mantiene contacto habitual con su hermana mayor, quien actualmente reside en Florencio Varela, también con su mamá y hermanos, generalmente vía telefónica.

Si bien su hermana se encuentra predispuesta a mantener el vínculo, se torna dificultoso brindarle contención en una vivienda, por las características de su patología.

“...yo no tengo problema de tenerla conmigo unos días, pero trabajo, tengo la nena y realmente, no me animo a dejarla sola en casa ni cinco minutos” (LL, entrevista telefónica)

Por dicho motivo, sumado a la condición socio-económica de la mamá, es que la joven fue separada de su hogar.

Residente 13: AE

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
09-09-87	Retraso mental moderado. Trastornos de conducta.	San Miguel.	Tribunal de Menores N° 4 de San Martín.	# Familia biológica.	06-06-2000

Red Familiar: La joven cuenta con madre y padre biológico; ambos viven en San Miguel, en condiciones de extrema pobreza.

Sumado a ello, su padre padece diversos problemas de salud, motivo por el cual alegan no haber podido responsabilizarse del cuidado de sus cinco hijos.

En el año 2000, éstos comienzan a ser separados del núcleo familiar. Desde ese momento hasta 2006, tres hermanas pudieron convivir en el Hogar de Ayacucho; llegada la mayoría de edad, dos de ellas fueron trasladadas al hogar “Ceferino Namuncurá”, en Banfield.

Respecto a los dos hermanos varones, uno se encuentra en el Hogar “Sólo el comienzo” de Gowland, y otro en un Instituto en Benito Juárez.

Han perdido total contacto con sus padres biológicos, no así entre los hermanos, quienes se visitan regularmente en cualquiera de los establecimientos.

Durante el año 2008, se gestionó el traslado de la joven al mismo lugar que sus hermanas; si bien se logró conseguir vacante, la integración (realizada durante dos meses) no fue positiva, reincorporándose nuevamente al Hogar de Ayacucho.

Residente 14: VN

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
01-10-87	Retraso mental moderado. Episodios depresivos.	Dolores	Tribunal de Menores de Dolores.	# Clínica Psiquiátrica Santa Clara (San Martín)	21-06-2008

Red Familiar: se trata de un grupo familiar abandonico, en el que la madre manifestara ante el Tribunal, no querer hacerse cargo de su hija. Su padre es fallecido y su abuela, tampoco desea responsabilizarse.

Previo a la institucionalización y producto de la ausencia de cuidados en su hogar, por tener una mamá que padece alcoholismo y tiene conductas heteroagresivas, la joven es abusada sexualmente y queda embarazada. La situación se reitera; teniendo actualmente dos niños.

Luego de dichos episodios, se procede a separarla de su hogar; también de sus niños, habiéndose considerado que no podría cuidar de ellos de manera responsable.

En ese momento y dadas las características de su patología, es que se la interna en la Clínica Santa Clara.

Desde entonces hasta hoy, nadie la ha visitado.

Respecto a sus hijos, se encuentran en el hogar “San José” de Dolores (la nena), y en Hogar “Madrecitas” de la misma ciudad (el nene).

Ella no reclama por su madre, sí por los niños, pero según se desprende de un informe médico-psiquiátrico, esta demanda estaría relacionada con el reclamo de “un objeto” y no con la expectativa de armar un proyecto de vida junto a sus hijos.

A partir de fin de 2008, se comienza a programar una secuencia de visitas de los pequeños a su mamá, de las que ya se llevó a cabo el primer encuentro, evidenciándose en éste, buen clima afectivo.

Residente 15: LP

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
09-05-88	Retraso mental moderado. Trastornos psicóticos.	Florencio Varela.	Tribunal de Menores N° 2 de Quilmes.	# Instituto “Joaquín V. González” # “La Quinta”	28-07-2004

Red Familiar: la madre de la joven es de la Pcia. de Misiones; ejerció la prostitución hasta que fue arrestada. Hoy se encuentra detenida en la cárcel de “Los Hornos”, La Plata; comunicándose mensualmente de forma telefónica con su hija.

Allí tuvo un niño, que vivió con ella hasta sus cinco años de edad y actualmente fue entregado en guarda.

La joven cuenta también con tres hermanos (dos que formaron sus familias –con los cuales no tiene contacto- y una institucionalizada).

Su padre es fallecido.

En el año 2004, una semana después de ingresar al hogar de Ayacucho, a través de diversas indagaciones sobre sus orígenes, se conoce que una de las jóvenes residentes del hogar, sería su hermana. A partir de la noticia, se genera un vínculo fraternal, muy bueno.

A la fecha, no se ha logrado vinculación con los otros hermanos, sí aumenta el interés por el contacto con la mamá, a tal punto que se estaría programando una visita de ésta a la institución.

Residente 16: CC

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
12-07-84	Retraso mental moderado. Epilepsia.	Bahía Blanca	Tribunal de Menores N° 1 de Bahía Blanca.	# Centro de día "Madre Teresa" # "La Quinta"	28-03-2008

Red Familiar: Su familia biológica está compuesta por la joven y siete hermanos, siendo sus padres fallecidos.

Tres de ellos se encuentran residiendo en Bahía Blanca, (una en Hogar "Alfonsina Storni"); tres institucionalizados en Puán, y una hermana reside con ella en el Hogar de Ayacucho.

Ingresó al centro de día, junto a tres hermanos, producto de padecer situaciones de abuso sexual por parte de un hermano mayor, del cual la joven habría quedado embarazada. El niño es dado a luz en su hogar, pero no sobrevive al parto, por lo que posteriormente la familia lo arroja en un cesto de residuos, demostrando la escasa conciencia por parte de todos de la situación.

La joven es internada, previo a ser separada de su familia, en el Hospital de la localidad, con un cuadro de infección generalizada que puso en riesgo su vida.

Refiere haber tenido más de un hijo, pero no puede precisar cuántos ni que paso con ellos.

“...tuve mas bebés en la panza, pero no se...” (Entrevista CC)

Cabe aclarar, que también los padres biológicos de la joven, eran hermanos entre sí, y que hubo dos hermanas que también resultaron embarazadas del mismo miembro de la familia; por lo que se trata de una historia de vinculación familiar, internalizada como patrón natural.

Se trata de una joven que no reclama ni registra la ausencia familiar.

Residente 17: CM

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
03-01-87	Retraso mental moderado. Marcha Disbásica.	Bahía Blanca	Tribunal de Menores N° 1 de Bahía Blanca.	# Centro de día “Madre Teresa” # “La Quinta”	28-03-2008

Red Familiar: esta joven es hermana de CC (situación anterior). Presenta la misma red que su hermana, y similares historias de vida.

Fue abusada por su hermano mayor desde pequeña, y a los catorce años tuvo un hijo de éste quien fuera dado en adopción a los días de nacer.

A diferencia de CC, presenta mayor conciencia de situación, por lo que reclama tanto por su hijo (del que no tiene información) como por sus hermanos.

Residente 18: RJA

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
03-10-87	Retraso mental leve.	Isidro Casanova. La Matanza.	Tribunal de Familia N° 1 de La Matanza.	# Escuela-Hogar "Maria Luisa Servente". # Hogar "Juan Carlos Landó". # Instituto Constancio Vigil"	01-11-1994

Red Familiar: la joven cuenta con su padre, sus dos tíos de Isidro Casanova y tres hermanos, habiendo fallecido su madre cuando ella tenía tres años.

Evidencia una historia familiar de abuso, descuido y abandono.

La mamá siempre presentó dificultades en lo que hace a la crianza de sus hijos; incluso se realizó una primera intervención de Tribunal de Menores, ante el fallecimiento de su quinto hijo de meses de vida.

Respecto al padre, si bien fue el sustento económico de la familia, dado que trabajaba en un taller de chapa y pintura, tampoco pudo responsabilizarse de sus hijos. Ello consta en el hecho de que no asistían a la escuela, no les entregaba el alimento que les otorgaba

su tío materno, e incluso abusaba de ellos y permitía relaciones incestuosas entre sí.

Por lo anterior interviene la Trabajadora Social de la escuela y se inicia la judicialización de los menores.

En 1994, ingresa al Narciso Laprida, la joven con su hermana mayor, quien en 2004 es trasladada a la Colonia Montes de Oca de Lujan, por presentar diversas descompensaciones que afectaban a ambas.

“...ella lloraba, gritaba y RJA hacía lo mismo...era difícil para nosotras calmarlas” (Entrevista empleada del Instituto)

Respecto a otro de sus hermanos, fue llevado al Instituto Galeno de La Plata, y uno al Hogar “San Francisco de la Loma”, por presentar RM y discapacidad motoras severas.

Actualmente, ninguno de ellos mantiene contacto con su padre biológico; sí continúa la relación con sus tíos.

La joven los visita en su domicilio aproximadamente dos veces en el año; no pudiendo estos responsabilizarse de ella, por su delicada situación de salud y condición económica.

También mantiene contacto anual con sus hermanos en los respectivos institutos.

Así mismo, desde su ingreso al Hogar, la niña inició contacto con una familia de Ayacucho, con la cual comparte salidas, vacaciones y actividades habitualmente los fines de semana.

Ha logrado a partir de ello y de su continuidad en la institución, internalizar diversas pautas de comportamiento, autovalimiento, y generar fuertes vínculos a nivel comunitario.

Residente 19: LN

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
02-08-89	Retraso mental severo con rasgos psicóticos y conducta desorganizada.	Florencio Varela.	Tribunal de Menores N° 2 de Quilmes.	# Hospital Sor Maria Ludovica. # Instituto "Joaquín V. González" # Hogar "Esperanza".	13-05-2003

Red Familiar: la mamá de la joven es de la Pcia. de Misiones; ejerció la prostitución, hasta que fue arrestada, habiendo sido impulsada por su madre -alcohólica-.

Hoy se encuentra detenida en la cárcel de "Los Hornos", La Plata; comunicándose mensualmente de forma telefónica con sus hijas (tanto ella como su hermana -residente N° 15- se hallan viviendo en el Hogar).

Estando en prisión tuvo un niño, que vivió con ella hasta sus cinco años de edad y actualmente fue entregado en guarda.

La joven cuenta con dos hermanos además de los dos ya mencionados, que formaron sus familias y con los cuales no tiene contacto.

Su padre biológico es fallecido.

La historia institucional comienza cuando a los dos años de vida, la pareja de su mamá, en estado de ebriedad, tras enojarse con su hermana de tres años porque no pudo cambiarle su pañal, les da una fuerte golpiza, frente a la que la progenitora, no intervino.

Ingresa inmediatamente al Hospital Gonnet, pero por la gravedad del caso, es trasladada al Hospital "Sor María Ludovica", quedando en terapia intensiva.

Una vez recuperada, comienza su camino por diversas instituciones.

Si bien desde el “Joaquín V. González”, se inició un arduo trabajo en red, a fin de que las niñas egresaran con su familia, esto se vio impedido por la falta de compromiso y continuidad de su núcleo, con las actividades planificadas.

También a fines de los '90, un matrimonio se interesó en la niña con intenciones de adoptarla, pero por dificultades económicas, no continuaron los trámites.

A la fecha la joven mantiene buena relación con la hermana que se encuentra en Ayacucho, no habiéndose logrado vinculación con los otros hermanos. Asimismo, aumenta el interés por el contacto con la madre, a tal punto que se estaría programando una visita de ésta a la institución.

Residente 20: SY

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
17-04-94	Retraso mental severo.	Chascomús.	Servicio Zonal de Promoción y Protección de los Dchos del Niño. Dolores	# Familia biológica.	28-05-2008

Red Familiar: Su grupo familiar conviviente está compuesto por el padre de 54 años, su actual pareja de 32, dos hijos en común, y un hijo del matrimonio anterior de la señora.

Respecto a su madre, es fallecida; también tiene un hermano por parte de ésta, el cual tiene un pedido de exclusión del hogar, por

ejercer violencia familiar, no pudiendo responsabilizarse de su hermana.

En este caso, la pareja presenta ingresos estables y obra social, pero no están ambos dispuestos a otorgar los cuidados necesarios a la niña. Por este motivo, su papá solicita la institucionalización.

Desde ese momento la ha visitado en dos oportunidades, argumentando que no podría hacerlo recurrentemente por falta de transportes y tiempo, y se ha llevado a cabo una visita en su domicilio por una semana. Se mantuvieron comunicaciones telefónicas con sus tíos maternos.

SELECCIÓN DE TRES CASOS, A MODO ILUSTRATIVO

Resulta pertinente destacar que la selección de estos casos en particular, obedece a la pretensión de evidenciar situaciones polarizadas dentro de lo que son las historias familiares de las jóvenes, y sus posibilidades de egreso del sistema residencial.

Las primeras dos situaciones, ponen de manifiesto escasas alternativas de contención; mientras que en el tercer caso, sí se estaría logrando el egreso del sistema institucional.

Aun así, y más allá de lo positivo que lo anterior resulte, quedarán evidenciadas las dificultades respecto al logro de una re-vinculación al núcleo familiar de origen.

Residente 21: Belén ⁶¹

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
09-05-88	Retraso mental moderado. Trastornos de la conducta.	Florida. Pcia Bs. As	Tribunal de Menores N° 5 de San Isidro	# Hogar "Fernández" # Hospital Municipal de Vicente. López # Familia biológica Hogar "La Quinta"	08-02-2006

⁶¹ Los nombres utilizados en la descripción son ficticios, a fin de preservar la identidad de las jóvenes.

Residente 22: Daniela

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
29-11-90	Retraso mental leve.	Florida. Pcia Bs. As	Tribunal de Menores N° 5 de San Isidro	# Hogar "Fernández" # Familia biológica	31-08-2005

Belén y Daniela son hermanas; nacieron en Florida, Pcia de Bs. As. Su familia está constituida por su madre Liliana; su "tía" Carmen (amiga de Liliana) de aproximadamente 60 años y cinco hermanos.

Respecto a su padre, se desconocen datos.

La vivienda en que vivieron desde su nacimiento, propiedad de "tía Carmen", se encuentra ubicada en un barrio de "alto riesgo" y difícil acceso por la delincuencia existente; la misma se trata de una casilla construida con chapas, ladrillos y cartón, carente de servicios básicos y de muy pequeñas dimensiones.

El grupo familiar se sostiene mediante ayuda social y asistencia del comedor barrial "La Alborada", en el que la mamá y la tía prestan colaboración.

La Señora Liliana, si bien se interesa por el bienestar de su familia, presenta dificultades intelectuales para comprender la responsabilidad que sobre ella recae al tener siete hijos; y los cuidados que ello demanda.

Por este motivo, en el año 1992 todos sus hijos son absorbidos por el sistema internativo, y alojados en el Hogar "Fernández" de Morón.

En 1997, Liliana es beneficiaria de una beca, otorgada con el fin de que pueda alojar a sus hijos en su hogar, cuestión que finalmente se ve impedida por sus escasos recursos psicológicos y culturales.

A partir de allí, la vida de cada hijo comienza a transitar caminos diferentes; algunos de ellos comienzan a fugarse de la vivienda; otros sufren situaciones de abuso y violencia en el barrio.

La imposibilidad de protegerlos llega a un punto tal, que Liliana desconoce dónde pueden estar viviendo durante días algunos de ellos.

“...el otro día estuvo el Brian por acá, pero se fue...algunos se que están internados, pero a veces se escapan y vienen a verme”.
(Entrevista domiciliaria a la mamá)

De este modo es que van siendo nuevamente internados en otros institutos por problemas de conducta y/o necesidad de atención especializada; respecto a las dos jóvenes mencionadas en este caso, continuaron con su mamá.

Tras encontrarse viviendo por siete años en precarias condiciones de higiene y con una deficitaria alimentación, Belén comienza a presentar un cuadro de parasitosis y desnutrición crónica⁶² que la lleva, en Junio de 2004, a una internación en el Hospital de Vicente López.

Habiéndose evaluado su situación, y ante la falta de comprensión y sostenimiento por parte la mamá, de las indicaciones clínicas, se procura por el bien de la niña, reanudar la internación.

Dado el perfil de su patología, se traslada en Julio del mismo año, a la Clínica Psicopatológica Santa Clara, donde permanece hasta Mayo de 2005, momento en el que ingresa al Hogar Convivencial “La Quinta”.

En el transcurso de ese año, se informa al Tribunal interviniente que algunos de sus seis hermanos se encuentran institucionalizados en la “Quinta Roth”, el Instituto “Pérez Carriño” y el Instituto “Narciso Laprida” de Ayacucho.

Justamente Daniela, su hermana menor, ingresa en este último el 31 de Agosto de 2005, producto de la falta de los cuidados que requiere su patología (retraso mental leve). La causa se re-inicia

⁶² Datos extraídos de informe médico incluido en el legajo del Instituto.

cuando, desde la Escuela especial a la que asistía en Vicente López, se denuncia que la niña fue encontrada perdida en la calle, en total estado de abandono.

Es entonces cuando se comienza a gestionar el traslado de Belén al Narciso Laprida, a fin de que se reanude el vínculo fraterno, cuestión que se logra en Mayo de 2006.

A partir de entonces las hermanas residen juntas en el Hogar; habiéndose adaptado de manera positiva a nuevos hábitos y pautas de convivencia. Ambas concurren a talleres de la escuela especial de la ciudad, como así también realizan diversas tareas extra institucionales.

Respecto a sus hermanos, se conoce que dos de ellos han formado sus familias, mientras que se ha perdido contacto con los otros.

Habitualmente se organizan visitas a Vicente López, a fin de no perder el vínculo con la madre y tía.

La situación de Liliana continúa siendo de extrema pobreza, y persiste su dificultad para comprender la responsabilidad que implica el cuidado de un hijo.

La mamá se contenta con verlas dos veces al año; Belén y Daniela, si bien reclaman por ella, transcurridas dos horas del encuentro, sólo insisten en volver a su casa: "el Hogar".

Residente 23: Cristina

Fecha de nacimiento	Diagnóstico	Lugar de nacimiento	Tribunal interviniente	Procedencia	Ingreso al hogar
21-03-90	Retraso mental leve.	Marcos Paz	Tribunal de Familia N° 2 San Isidro	#Familias sustitutas #Fundación "Oxenford"	27-08-2004

Cristina nació en Marcos Paz, Provincia de Bs. As en una familia constituida por su madre Luján, y su padre de quien no se poseen datos. Al tiempo de nacer, éste abandona el hogar.

Luján nuevamente forma pareja y tiene dos hijos: Fernando y Josefina.

La señora, de cincuenta años aproximadamente (no recuerda cuando nació), padece retraso mental leve, asociado a otras patologías de tipo respiratorias.

Habitan una vivienda precaria que según Lujan “se va cayendo...”. Está construida con cemento, tiene pisos de tierra, cocina, baño y una cama de dos plazas.

En cuanto a sus necesidades básicas, son satisfechas con ayuda de vecinos y el comedor barrial; habiéndose solicitado un subsidio municipal que fuere denegado. La señora colabora con la huerta de su barrio los días miércoles a cambio de algunos alimentos.

Respecto a Cristina, siendo una niña, comienza a sufrir situaciones de abuso sexual por parte de su padrastro, quien también la obliga a ejercer la prostitución; por este motivo comienza con reiteradas fugas de su hogar.

Producto de la situación, es alejada de su familia biológica y entregada en guarda. Dados diversos intentos de fuga y fugas consumadas, es que es trasladada a la Fundación “Oxenford” a los trece años de edad; para luego ser alojada en el Hogar de Ayacucho por su patología (padece retraso mental leve).

Estando en dicha ciudad, la niña comienza a cursar su escolaridad en escuela especial, y también empieza a asistir a diversos talleres. Si bien primeramente la convivencia con sus compañeras es dificultosa, se va integrando de manera adecuada, generando fuertes vínculos intra-institucionales y a nivel comunitario.

Durante los cuatro años que lleva en la institución, han existido múltiples intentos de re-vinculación al núcleo familiar, ya que su mamá muestra buena disposición; pero dada la escasez de recursos psicológicos y socio-culturales, es que se han vuelto dificultosos. En ocasiones se llevaron a cabo visitas domiciliarias, en otras oportunidades éstas no fueron autorizadas, por considerarse riesgosas para la niña (mas allá de que, quien abusara de ella, haya fallecido).

Actualmente, por la situación mencionada, Fernando ha sido entregado en adopción, en tanto que Josefina fue trasladada al hogar "El Arca de Noé", contactándose con Cristina de manera telefónica.

A nivel institucional se ha solicitado también para la joven, en reiteradas oportunidades, el traslado a hogar convencional, cercano a lugar de residencia de su familia, no encontrando respuestas favorables. El objetivo por un lado es permitir un mayor acercamiento fraternal, y por otro lado, evitar la homogeneización que se produce en este tipo de jóvenes, respecto a las otras que se encuentran en el hogar (la mayoría con retraso mental moderado y patologías psiquiátricas asociadas).

No habiendo sido lo anterior posible, y ante la eminente situación de Cristina, se comienza a principios de 2008, con un trabajo de progresiva desinstitucionalización. Lo anterior se da a partir de su inserción en una familia de Ayacucho, en la que una señora requiere apoyo en sus tareas de autovalimiento. La joven comienza a concurrir diariamente, entablando un vínculo positivo, no solo desde el plano laboral sino principalmente afectivo.

A través de este matrimonio logra internalizar la dinámica familiar, como así también ir adquiriendo nuevas habilidades adaptativas, de autovalimiento y relacionales.

Actualmente se encuentra residiendo con esta familia, bajo la responsabilidad del Tribunal, comunicándose mensualmente con su mamá y hermanos.

Finalizó su tratamiento psicopedagógico y continúa asistiendo a los talleres de capacitación laboral de la escuela especial. También ha comenzado a insertarse en una empresa gráfica, de manera remunerada.

Cristina manifiesta estar "feliz" con su nuevo proyecto de vida...

Desde el Hogar se está solicitando el egreso definitivo del sistema internativo.

POSIBILIDADES DE RE-VINCULACIÓN AL NÚCLEO FAMILIAR BASADAS EN LA INFORMACIÓN OBTENIDA

Luego de haber expuesto detalles de la composición de los grupos familiares de las jóvenes residentes en el Hogar, y de conocer minimamente tanto su historia institucional como los motivos de ingreso al Narciso Laprida, es que se torna evidente que las posibilidades de que se re-inserten a sus familias de manera exitosa, son escasas.

Prácticamente la totalidad de los grupos de origen (excepto el caso 20) presentan serios déficit a nivel económico y habitacional, que impedirían satisfacer las necesidades más básicas de estas adolescentes, sobre todo si se tienen en cuenta la existencia en estos casos, de mayores requerimientos en lo que hace a la atención médica, psicológica y psiquiátrica, con los costos que conllevan los tratamientos respectivos. Generalmente se trata de familias enmarcadas en la informalidad del empleo, con ausencia de calificación que les permita un modo de inserción laboral diferente.

Asimismo, se evidencia en la totalidad de las situaciones, una acentuada desintegración de la familia nuclear, con la consecuente configuración de familias ensambladas o monoparentales. Esto es producto, en diez casos, del fallecimiento de alguno de los progenitores; del abandono del hogar, en cuatro de los casos

analizados; y en tres de las situaciones vistas, de la ausencia de la figura paterna desde el comienzo del embarazo.

A la vez se torna frecuente la institucionalización de más de un hijo en cada familia, (14 casos informados) adicionado a la falta de interés y contacto consiguiente. La pérdida de vinculación es una de las cuestiones más preocupantes en el Hogar, y por lo tanto sobre la que se trabaja con mayor énfasis. Es notoria la disminución de los vínculos con los progenitores, en detrimento del fortalecimiento de los mismos entre hermanos, sobre todo si estos se encuentran residiendo en otros Hogares que también promueven el acercamiento.

Respecto a la institucionalización, se produce tanto por entrega espontánea de los padres al Tribunal de Familia, o judicializaciones iniciadas por denuncias desde hospitales, escuelas y otras entidades.

Generalmente está asociada a la imposibilidad de los padres de responsabilizarse del cuidado de sus hijos (por dificultades económicas, discapacidad mental, adolescencia materna); también vinculada a situaciones de abuso y violencia familiar; alcoholismo; ingreso al sistema penitenciario; prostitución de la progenitora; entre otras causas.

Se manifiesta regularmente (en siete de los casos conocidos), la existencia de al menos un progenitor con retraso mental u otro tipo de discapacidad. Así también, en la mayoría de las familias, se encuentra más de un hijo con este tipo de patologías, lo que dificulta mayormente la adecuada atención y sostenimiento económico.

Cabe aclarar, que no se ha podido indagar en su totalidad, las redes institucionales con las que se cuenta en las respectivas localidades, cuestión de suma importancia en el aspecto analizado.

Se considera que al indagar sobre este punto, se podría tener mayor información respecto de cada contexto familiar, y de los recursos existentes a la hora de brindarles apoyo y contención.

A pesar de las dificultades a las que nos enfrentan los datos relevados, el Hogar mantiene firme su convicción de que el núcleo familiar es irremplazable en el desarrollo de cualquier persona, por lo que sostiene la intención del acercamiento.

Durante el año 2008, por las características de la población atendida y su contexto familiar, se ha promovido sólo un caso de reubicación completa en el seno biológico, que aun se encuentra en proceso; en tanto con las otras jóvenes, se intenta permanentemente mantener al menos contactos telefónicos y/o personales, en tanto los mismo no afecten su estabilidad emocional.

Respecto a las posibilidades de adopción, son prácticamente inexistentes, dada la edad, la patología de base y asociadas, y la necesidad de atención continua y personalizada que este tipo de jóvenes requieren. De hecho, hubo intentos de adopción, que resultaron frustrados.

Se destaca, en referencia ahora a lo que las jóvenes anhelan, que si bien permanentemente reclaman por sus familias, se ha observado en visitas a sus domicilios, que luego del ansiado encuentro, las expectativas que proyectan sobre sus núcleos de origen, comienzan a decaer, manifestando deseos de retornar a la institución.

Tal es así que, en un encuentro de dos jóvenes con su mamá, una vez terminados los chupetines y galletitas que llevaban para compartir, y sin haber temas que mediaran entre madre e hijas, comenzaron a llorar reclamando el regreso al Hogar.

8.2 Vinculación Intra-institucional:

Por ser el Hogar, el lugar en que las jóvenes pasan la mayor parte de su día, y básicamente etapas trascendentales como la infancia y la adolescencia, es que los vínculos que generan entre sí,

con el personal y con la institución, suelen ser muy fuertes, aunque varían en base al grado de discapacidad que presentan.

Según manifestara la trabajadora social de la institución⁶³, durante una entrevista, "...generalmente forman lazos entre sí, quienes padecen igual grado de Retraso Mental (RM)."

En las jóvenes con RM severo y moderado, se observa que comparten conversaciones y algunos elementos, pero continuamente presentan motivos para discusiones y berrinches, los cuales en ocasiones se aminoran cuando intervienen "las mamis" (como ellas llaman a las empleadas). También se evidencia el malestar que padecen cuando alguna de sus compañeras se ausenta por vacaciones u otros motivos, estando este hecho ligado mayormente al retiro de la figura, que al vínculo afectivo.⁶⁴

Respecto a las jóvenes con RM leve, suelen generar relaciones mas conflictivas, dado que por momentos se alían, considerándose en condiciones de superioridad respecto a sus compañeras, y en determinadas situaciones compiten por diferentes espacios.

Suelen ser conscientes ante el traslado de una compañera, de lo que ello implica, generándoles tal situación, episodios de angustia, enojo y temor ante la posibilidad de que lo mismo les suceda a ellas.

Respecto a la institución, presentan diversas formas de relación: algunas se apegan en demasía a determinados elementos y espacios, reconocen lo que es suyo y lo ajeno, prefieren estar en ciertos sitios, dormir siempre en su lugar y conservar su espacio en la mesa; mientras que otras aun no pueden reconocer si quiera sus pertenencias, presentando total indiferencia frente a estas cuestiones.

En cuanto al personal, naturalmente presentan mayor afinidad con algunas empleadas y no con otras; es frecuente que se entablen fuertes vínculos, donde existe tanto la escucha y la

⁶³ Ilarregui, Elvira. Licenciada en Trabajo Social.

⁶⁴ Aseveración extraída de informe psicológico realizado a una de las jóvenes.

comprensión, como la reprimenda. Saben a que “mamis” pueden pedir cada cosa y hasta dónde cada una les permite sus “caprichos”.

Si bien se las escucha habitualmente reclamar por su familia y en ocasiones desestimar al personal, es notorio, sobre todo al momento de los traslados, que los vínculos que se generan, son realmente firmes.

8.3 Algunos datos sobre la actual situación de egresadas

Cada vez que una joven egresa del Hogar, éste intenta mantener el mayor contacto posible con la institución que la recibe; conociendo cómo se lleva a cabo su nueva inserción, qué vínculos genera en el lugar.

En base a ello, se evalúa la conveniencia de mantener personal o telefónicamente, las relaciones entabladas en el hogar, tanto con el personal como con las compañeras.

Ello depende de la disponibilidad que tenga el instituto o familia, de mantener el contacto.

Los motivos más frecuentes de egreso, son el alcance de la mayoría de edad; el traslado a otra institución por no contar con los medios necesarios para brindar la atención requerida por ciertas patologías, y sólo en casos excepcionales, se producen re-vinculaciones al núcleo familiar.

Egresos a Institutos con Beca de Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia de Buenos Aires

- Se mantiene contacto personal y telefónico con Fabiana⁶⁵ y Cintia, egresadas en 2006 y 2007 respectivamente al Hogar “Ceferino

⁶⁵ Utilización de nombres ficticios, a fin de preservar la identidad de las jóvenes.

Namuncurá” (ONG, residencia permanente). Ambas egresaron al cumplir los 21 años de edad. En el transcurso de 2008, se intentó egresar a su hermana, residente en el Hogar de Ayacucho, pero no fue posible, dado que no logró una buena inserción.

- Existe habitual vinculación con Gladys y Marta, también egresadas al “Ceferino Namuncurá” por mayoría de edad. Ambas se desempeñan en talleres productivos, destinando sus ingresos a la realización de visitas a su antiguo Hogar.

Egresos a Institutos convenidos con Obras Sociales

- Tres jóvenes se encuentran en el Hogar Nuevo Arcobalengo de Tandil. Egresaron por cumplir 21 años. Si bien han sido en ocasiones visitadas por personal del Hogar de Ayacucho, no se mantiene contacto habitual.

Egresos a Hospital Neuropsiquiátrico

- Miriam y Rosana, fueron trasladadas una vez cumplidos los 21 años, a la Colonia Montes de Oca en Luján, por no encuadrar su patología con los servicios ofrecidos en institutos convenidos desde el Ministerio. Se continúa manteniendo contacto telefónico.

Egresos con familia nuclear

- Camila al cumplir 21 años en el año 2005, egresó con su familia biológica. Durante el primer tiempo se mantuvo contacto telefónico, a fin de conocer su situación. Luego de una mudanza, el mismo se perdió. En el año 2007, se contacta su mamá con el Hogar

de Ayacucho, para saber si su hija, habría regresado a éste, dado que hacía días que no aparecía por su casa.

- Natalia, egresó en 2006 con su familia teniendo 18 años de edad. A principios de 2008, comunican desde la Colonia Montes de Oca, que a pedido de su mamá, la joven se encontraba nuevamente institucionalizada, ahora en un Neuropsiquiátrico.

CONCLUSIONES GENERALES

CONCLUSIONES GENERALES

“Rescatando el valor de las instituciones de residencia permanente: algunas cuestiones para pensar y poner en práctica”

En el transcurso de este trabajo se ha intentado esbozar cuál es la relevancia que adquieren los hogares de residencia permanente, cuando se trata de atender a personas con discapacidad, que carecen de entornos familiares continentales.

Sin lugar a dudas, son vastas y dicotómicas las posturas que se presentan al respecto, como así también los modos de denominar y abordar la problemática de la discapacidad.

Es por ello, que en un primer momento se decidió realizar un recorrido histórico general y luego particularizar el caso de Argentina, analizando las diversas concepciones de la discapacidad hasta llegar a su actual definición, a fin de evidenciar la perspectiva teórica que funda el posicionamiento de este trabajo.

Así es como nos encontramos con diferentes modelos que han marcado la historia de estas personas, (Tradicional, de Rehabilitación, Social y de Derechos Humanos) diferenciados por considerar distintas causas respecto al origen de la discapacidad, por brindar diversos tratamientos, o bien por el espacio que cada uno les ha otorgado en la estructura social.

Luego de haber transitado por los dos primeros, y a pesar de que hoy en día haya prácticas que aun concuerdan con ellos, se puede mencionar la existencia en la actualidad de una conciliación entre los modelos interpretativos de la discapacidad que han tenido

mayor peso en la historia: el modelo médico/rehabilitador y el modelo social, con fuerte hincapié en los Derechos Humanos.

De esta manera hoy se supera el reduccionismo de la consideración de la salud como factor definitorio.

“...La discapacidad se instala desde los aspectos negativos de la salud, pero se produce y se expresa en toda la persona, dentro de su contexto social e histórico, capaz de agudizar o suavizar sus efectos.” (CIF: 185)

Justamente en esta definición reside la importancia del contexto, y sobre todo del entorno vincular, cuando de personas con discapacidad se trata. Es el medio en el que la persona se desenvuelve, las prácticas que en él se llevan a cabo, las expectativas que desde éste se generan, lo que acentúa o bien, atenúa la discapacidad.

Es por este motivo que desde el modelo Inclusivo de Derechos Humanos, se promulga la permanencia de estas personas en sus entornos familiares, y la eliminación progresiva de aquellas instituciones que “les quitan su libertad”; proponiéndose la supresión o reducción al mínimo de la internación, reemplazada por la atención ambulatoria.

En el desarrollo del presente trabajo, se considera que ha quedado evidenciada la adhesión a esta perspectiva, como marco referencial que guíe nuestras prácticas respecto de la institucionalización de personas con discapacidad mental.

Se coincide en que las grandes instituciones *no son* el lugar propicio para el desarrollo de la vida cotidiana de estos sujetos, y se prioriza la familia como la unidad social básica en la que el individuo puede desarrollar al máximo sus potencialidades.

Ahora bien, no es posible estar ajeno a la realidad que atraviesa a vastas familias de nuestro país.

Como se afirmó en el transcurso del segundo capítulo, la llegada al núcleo familiar de un niño con una determinada

discapacidad, o bien la adquisición de la misma durante su infancia, implica no sólo una crisis emocional (asociada a un desajuste entre lo esperado y lo acontecido) sino también modificaciones en la dinámica vincular (en la pareja y con los otros hijos). Asimismo, se producen variaciones en el ámbito laboral, dado que uno de los miembros de la familia debe destinar mayor tiempo al cuidado de ese hijo, con el consecuente impacto económico que ello conlleva.

Cada familia procesará esta crisis de diferentes modos, pudiendo acontecer un crecimiento y enriquecimiento grupal, o por el contrario, desencadenando trastornos de distinta intensidad; el impacto y su superación, dependerán de los recursos con que cuente la familia. Los conflictos no surgen como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades del núcleo, de adaptarse o no a la situación, y trascenderla.

Es así que se plantea en el tercer capítulo del trabajo, atendiendo a aquellas situaciones en que por diversos motivos, la familia no puede responsabilizarse del cuidado de su hijo y garantizar su desarrollo, la existencia de alternativas residenciales que suplen o complementan el apoyo familiar. Entre ellas se mencionan las *residencias*, destinadas a personas de entre 18 y 60 años de edad, con suficiente nivel de autovalimiento, que requieren apoyo limitado; los *Pequeños Hogares*, para niños y jóvenes de 3 a 21 años de edad, sin entorno continente, donde se intenta reproducir la dinámica familiar, y los *Hogares de Residencia Permanente*, cuya finalidad consiste en brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales de personas entre 6 y 60 años de edad, cuya discapacidad oscila entre moderada y severa.

En relación a este punto, se presenta en el transcurso de la segunda parte del trabajo, una detallada descripción del Instituto Narciso Laprida de la ciudad de Ayacucho, cuyas características coinciden con las propias de los "Hogares". En dicha particularización se evidencia uno de los principales aspectos que se pretenden resaltar en este trabajo: a pesar de tratarse de un Hogar de

residencia permanente, que alberga a veintitrés personas, presenta una organización y forma de trabajo que busca permanentemente el desarrollo óptimo de sus capacidades, respetando su integridad como personas y cumplimentando sus derechos.

Se prioriza en él, el respeto a su individualidad y privacidad, promoviéndose a través de la mayor participación posible en las actividades de la comunidad, una progresiva inclusión social.

Sumado a ello, se generan entre las jóvenes, vínculos afectivos que estimulan la generación de sentimientos de pertenencia, contribuyentes al desarrollo de su personalidad.

Por lo tanto, en medio de todos los debates a favor y en contra de este tipo de instituciones, y recalcando una vez más que el ideal sería *su inexistencia*, se rescata su labor diaria en la contención de jóvenes que no cuentan con medios sociales continentales.

Se enfatiza entonces, como afirma Amelia Dell' Anno, la necesidad y legitimidad de su existencia.

En el capítulo cuatro, se decidió hacer hincapié en uno de los aspectos fundamentales para el logro de la socialización de estas jóvenes, como lo son las redes sociales; habiendo coincidido con Alfredo Moffat, en la siguiente afirmación:

“...la cualidad social, es inherente al ser humano, no solamente como necesidad rotunda de continuidad, sino como elemento insustituible para que la misma se concrete. El proyecto de vida sólo es posible como consecuencia de un vínculo con otros”.⁶⁶

Se hizo entonces mención de las *Redes sociales primarias*, como “la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define diferenciadas de la masa anónima de la sociedad”⁶⁷; y las *Redes sociales secundarias e institucionales*, como “todas aquellas relaciones entabladas en el micro-sistema, dentro de las que se encuentran las periféricas y las institucionales” (Bronfenbrenner; 1979).

⁶⁶ Moffat, A y otros (1991). Política social en tiempos de cambio. Pontosur Editores.

⁶⁷ Sluski, Carlos. (1996). “La red social: frontera de la práctica sistémica”. Editorial Gedisa.

En referencia a esta temática, se creyó interesante mencionar en el trabajo, las relaciones que establecen las jóvenes al interior del Hogar y con la comunidad, y detallar las instituciones con las que se vincula habitualmente.

De tal aproximación surgió como relevante la existencia de vínculos entre semejantes (se relacionan de manera positiva con quienes tienen igual grado de retraso mental), aunque esto mismo da lugar a diversas luchas por los espacios de poder.

En relación a la existencia de redes familiares, tal como se aclaró en el capítulo 8.1, las mismas son escasas y presentan serios déficit en cuanto a posibilidades reales de brindar contención a las jóvenes. Si bien en la mayoría de los casos se mantiene el contacto, los vínculos institucionales terminan siendo prioritarios.

En cuanto a las redes con las que trabaja el hogar, se muestran plenamente dispuestas a la integración, y de hecho logran buenas inserciones de las jóvenes en diferentes actividades, que les permiten la adquisición de habilidades de la vida cotidiana.

Como última cuestión teórica que se pretendió abordar en esta presentación, se mencionó el concepto de “Buenas prácticas”, dado que se considera que el retraso mental, puede ser más o menos limitante para una persona, de acuerdo con las oportunidades de integración que el ambiente le proporcione, con las expectativas que se generen a su alrededor y el énfasis que se ponga en el desarrollo y estímulo de sus capacidades.⁶⁸

Se entiende por “buena práctica” a aquellas actuaciones que suponen una transformación en las formas y procesos de actuación, y que pueden suponer el germen de un cambio positivo en los métodos de actuación tradicionales.⁶⁹

Siendo conscientes de que, como afirma Amelia Dell’ Anno “...los modos de organización, los recursos disponibles, la dinámica

⁶⁸ Dell’ Anno, Amelia. “Las Organizaciones no Gubernamentales en la promoción de la resiliencia para las personas con discapacidad”. En Pantano, Liliana; Enfoque social de la discapacidad. Buenos Aires 2008. EDUCA

⁶⁹ Hernández, Agustín. “Evolución de las buenas prácticas españolas”. En el marco del “Programa de buenas prácticas en España”. Mayo de 2001.

de las relaciones interpersonales, el manejo de la autoridad, las prácticas sociales que se llevan a cabo en general, repercuten directamente en la situación existencial de las personas” (Dell’ Anno, 2008), es que se ha decidido formular algunas propuestas que puedan sumarse a las meritorias prácticas del Hogar de Ayacucho.

Entre ellas se destacan la realización de Jornadas de capacitación del personal del Hogar, respecto al trabajo con personas que padecen retraso mental y patologías psiquiátricas asociadas, conforme a lo planteado en el artículo 4.1.i de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁷⁰.

Las mismas podrían llevarse a cabo en modalidad taller, y tendrían como objetivo establecer puntos conceptuales comunes, que sirvan como referencia a la hora de abordar diversas situaciones con las jóvenes, a fin de lograr mediante un trabajo coordinado, el logro de los objetivos propuestos. Lo anterior, partiendo de la existencia de gran heterogeneidad en la formación del personal del Instituto.

Asimismo, se sugiere como un factor de importancia, la concientización de la comunidad de Ayacucho, en los niveles gubernamentales y no gubernamentales, respecto a la relevancia del Hogar como recurso provincial, a fin de lograr aun mayor apoyo desde el Municipio, en lo que refiere al emprendimiento de diversas actividades (comercialización de la producción de los talleres, consecución de elementos básicos para su funcionamiento), y la continuidad en la promoción de la inclusión plena de las jóvenes. El objetivo aquí sería promover, en la medida de lo posible, la inserción laboral en la comunidad, a fin de estimular en las jóvenes el logro de cierto nivel de autonomía.

Por último, en relación a la vinculación familiar, se cree necesario considerar en cada caso en particular, los beneficios y perjuicios del contacto, siempre teniendo presente la decisión y

⁷⁰ Art. 4.1.i Convención Internacional sobre los Dchos de las Personas con Discapacidad. “...Promover la formación de profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad, respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor asistencia y los servicios garantizados por esos derechos”.

capacidad de discernimiento de la joven. De ser conveniente la re-vinculación, se considera pertinente la realización de entrevistas individuales y familiares, a fin de conocer cuáles son las expectativas frente al encuentro, y trabajar en consecuencia, aquellos aspectos que puedan traer aparejado un impacto menos positivo, ya sea en la joven como en su familia. El objetivo de lo anterior reside en lograr una re-vinculación basada en posibilidades reales, que no afecten emocionalmente y desestabilicen a ninguna de las dos partes.

Se considera relevante asimismo, como factor contribuyente a la generación de buenas prácticas, propiciar un análisis en relación a los modelos de abordaje de la discapacidad, subyacentes en la localidad y en el accionar de la institución, a fin de observar y traer al plano de la conciencia aquellas prácticas de modelos anteriores que continúan coexistiendo. Ello se puede realizar mediante preguntas disparadoras tales como:

- Qué representación social existe en la comunidad de Ayacucho respecto a las jóvenes? ¿En qué contribuye el Instituto para fomentar esa imagen?
- Cuál es la percepción que tienen los empleados respecto de la institucionalización? ¿Se promueve la autonomía dentro de las posibilidades de cada una, o se tiende a la homogeneización?
- Se aborda cada situación integralmente, o se interviene en cada caso desde la individualidad de cada disciplina?

El análisis en profundidad de las respuestas, podría ser el germen de nuevos cambios y aun mejores prácticas. Como afirma Hugo Fiamberti,⁷¹ "...es importante la reflexión sobre lo que no está escrito y no es visible; aquello que está fuertemente arraigado en las instituciones y en las prácticas de los sujetos que las sostienen cotidianamente. Ello nos permitirá establecer la brecha existente entre la realidad y el horizonte planteado."

⁷¹ Trabajador Social. Responsable del Programa de "Participación ciudadana" de Fundación Par. Coordinador del área discapacidad de la Red de investigaciones contra la discriminación del INADI. Integrante de la Comisión de Discapacidad de la Universidad Nacional de General Sarmiento. Docente de la "Especialización en Gestión de Servicios para la discapacidad", en el ISALUD. Secretario de organización de la Comisión de Discapacidad de la Asociación de Personal legislativo.

Resulta necesario destacar como limitaciones surgidas en el transcurso de la investigación, desde el plano teórico, la ausencia de bibliografía congruente con la postura adoptada. Es decir, se tornó notoria, y por el mismo motivo fue estimulante la investigación, la escasez de reconocimiento a la labor de las instituciones, dado que la mayoría de los textos consultados exponen su posicionamiento a favor de la desinstitucionalización, pero no abordan la problemática de quienes *no cuentan con otro tipo de recurso* a la hora de cumplimentar sus necesidades básicas y afectivas, como así tampoco plantean alternativas al respecto.

Desde lo que fue la investigación empírica, se puede destacar como factor obstaculizante, las extensas distancias existentes entre el Hogar y las localidades de origen de las residentes; con el consecuente costo económico que el traslado implica. Ello dificultó la presentación de un análisis con mayor grado de profundidad, respecto de las posibilidades de re-vinculación al núcleo familiar de la totalidad de las jóvenes.

Justamente se considera que éste se constituye en un aspecto primordial a ser investigado en un próximo trabajo, a fin de conocer realmente cuáles son las condiciones en que viven sus familias, con qué recursos socioeconómicos y culturales cuentan, qué expectativas presentan frente a sus hijos, y así poder determinar con mayor grado de exactitud, si existen o no, probabilidades de que se reinserten.

De esta manera se podrá reafirmar nuestro posicionamiento.

Mientras los derechos de las personas con discapacidad no se respeten; mientras no se brinde el apoyo necesario a las familias para enfrentar la crisis que genera el nacimiento de un hijo con esta patología; mientras el trabajo en red continúe siendo un enunciado sin concreción; mientras se siga creyendo que en este contexto las buenas prácticas no se pueden aplicar...los Hogares de Residencia

permanente, seguirán siendo un **RECURSO COMUNITARIO RELEVANTE**.

Quizás sea hora de profundizar el debate, y manteniendo firme el ideal de que *no* deberían existir, empecemos a plantear cuestiones para mejorar el funcionamiento de los que sí existen.

No es imposible que las condiciones de nuestros jóvenes con discapacidad cambien...todos lo anhelamos, pero en el camino que nos queda por recorrer, continúa habiendo miles de personas que *hoy* necesitan cuidado, contención, afecto y por sobre todo, respeto.

Se espera que este documento sirva para reconocer la labor de aquellos que, a pesar de pretender otro futuro para las personas con discapacidad, continúan trabajando en la consecución cotidiana de sus derechos.

BIBLIOGRAFIA GENERAL

BIBLIOGRAFIA GENERAL

- Aparicio, A; Codutti, M; López, M. "Integración de adolescentes con retardo mental leve a Centros del Sistema Ordinario de Formación Profesional". Tesis de grado en Lic. Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata 1995-1996.
- Arón, A. "Familia y Redes Sociales". En *Terapia Sistémica y Contexto Social*. Terceras Jornadas Chilenas de Terapia Familiar. 1991.
- Black, Evan Imber (1995). "La perspectiva de los sistemas más amplios que la familia". Revista "Sistemas familiares". Año 11. N° 1. Marzo 1995.
- Bollini, P; Brusco, A; Molinari, A; Pérez, B y Risso, C. (1997). "Introducción a la temática de la discapacidad". Unidad II. INAP, Bs. As.
- Bruno, Abel (2007) *Ayacucho, crónicas para el recuerdo*. Buenos Aires: Nueva Librería.
- Caplan G. *Principios de psiquiatría preventiva*. Buenos Aires: Paidós, 1980.
- Coriat Haydeé. "El encuentro con un niño pequeño". En *Escritos de la infancia*. Año II N° 3 Ediciones FEPI. Buenos Aires 1994.
- Dell'Anno, Amelia. "Las Organizaciones no Gubernamentales en la promoción de la resiliencia para las personas con discapacidad". En Pantano, Liliana; *Enfoque social de la discapacidad*. Buenos Aires 2008. EDUCA
- Di Marco, G; Colombo, G. *Redes Sociales y Enfermedad Mental*. Acta Psiquiátrica y Psicológica América Latina. Vol. 34 N°2. 1988.
- Durkham, Eunice. "La investigación antropológica con poblaciones urbanas: problemas y perspectivas". Edición original citada en Cardoso, R (org.) *Aventura antropológica*. Edit: Paz y Tierra, 1997.

- Elkaim, Mony y otros. (1989). Las prácticas de la terapia en red. Editorial Gedisa.
- Eroles, Carlos (2009) "Naturaleza de la discriminación contra las personas con discapacidad". En Los derechos de las personas con discapacidad. Eroles, C; Fiamberti, H (comp.) EUDEBA. Bs. As.
- Fiamberti, Hugo. Dto. de información pública de las Naciones Unidas. Disponible en <http://www.orione2007.com.ar> Consultado el 23/11/08
- Fucks, G. Psicología y rehabilitación. Boletín Asociación Síndrome de Down de la Argentina; 1999.
- Geldstein, Rosa. "Familias con liderazgo femenino en sectores populares de la Pcia. de Buenos Aires". En "Vivir en familia". Wainerman, C (comp). UNICEF/LOSADA. Bs. As 1994.
- González, G; Miranda, M; Lagos, M y Vargas, P (2001). La agresividad física en un grupo de niños institucionalizados. Universidad Andrés Bello, Santiago Chile. Disponible en <http://www.tsj.gov.ve>. Consultado el día 15/01/09
- Hernández, Agustín. "Evolución de las buenas prácticas españolas" en el marco del "Programa de buenas prácticas en España". Mayo de 2001.
- INDEC (2005) La población con discapacidad en la Argentina. Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI), Buenos Aires.
- Jelin, Elisabeth. "Hacia nuevas formas de estructuraciones de la familia y el hogar en tiempos del divorcio y el envejecimiento". En "Pan y afectos. La transformación de las familias" Cáp. 4. F.C.E Bs. As 1998.
- Ley 24.901 Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad.
- Moffat, A y otros (1991). Política social en tiempos de cambio. Pontosur Editores.
- Nordys, Vitoria. "Impacto de la institucionalización en niños, niñas y adolescentes privados de su medio familiar". En el marco

del “Foro de Derecho a la Infancia y Adolescencia”, Caracas, Noviembre de 2006. Disponible en <http://www.tsj.gov.ve>

- Núñez, Blanca. (2007) Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugar. Buenos Aires.
- Núñez, Blanca (2008) “Los hermanos de las personas con discapacidad mental y su representación de la familia”. En Enfoque social de la discapacidad. Pantano, L (comp). EDUCA. Bs. As
- Oliver, Mike. The politics of Disablement. Macmillan Press, Hong Kong, 1990. Citado en El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Palacios Agustina Pp: 148. Ediciones Cinca. España, Octubre de 2008.
- Organización Mundial de la Salud, (1979). Clasificación internacional de discapacidades. Colección Rehabilitación. “Atención primaria de la salud” Alma ATA.
- Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Edita la versión en lengua española: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- ONU, 2006. “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. (on line). Disponible en <http://www.sidar.org/recur/direc/legis/convencion.php>. Consultado el 15-07-08
- Orozco, Andrea; Dávila, Valeria. “Mujeres alienadas”. En Revista Todo es historia. Julio 1994.
- Pantano, Liliana (2008). Enfoque social de la discapacidad. EDUCA: Buenos Aires
- Pantano, Liliana. (1987) La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico. Buenos Aires. EUDEBA
- Pérez Morgan, Blanca; “Programa de Promoción Integral de los Derechos del Niño: PRODER”. La Inclusión de la Niñez con

Discapacidad. Montevideo, Julio de 2001. Documento producido en el Marco del Plan Estratégico IIN 2000-2004

- Pichón-Riviere, E. Compilación temática de sus escritos. En Diccionario de Psicología Social. Edit. Nueva Visión. Bs. As 1995.
- Puig de la Bellacasa, Ramón; Revista Enfoque integral de la discapacidad; Año1, N° 2. En Introducción a la temática de la discapacidad. INAP. Buenos Aires, 1997.
- Puig de la Bellacasa, Ramón. Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. En Discapacidad e información. Ministerio de Asuntos Sociales de España. Real Patronato de Prevención y Atención a las personas con Minusvalía. Madrid, 1990.
- Rena, L; González, J. "La familia y su inclusión en el marco sociocultural". Boletín Asociación Síndrome de Down de la Argentina; 1999.
- Révori, A; Rossi, A. "Familia" Tesis de grado sobre maternidad adolescente. Lic. En Servicio Social. UNMDP; 1999.
- Romero, Mabel. (2006) "Buenas prácticas para la intervención legal en familia y discapacidad". Facultad de Derecho. UBA
- SENAME. (1997) Ministerio de Planificación y Cooperación. Santiago, Chile.
- Sluzki, Carlos. (1996). La red social: frontera de la práctica sistémica. Editorial Gedisa.
- Torrado, Susana. "Estrategias familiares de vida". En Estructura social de la Argentina: 1945-1983. Ediciones de la Flor. Bs. As 1993.
- Torrado, Susana. Familia y diferenciación social. Cuestiones de método. EUDEBA 1998.
- UNESCO; 1989. Historia de la Educación Especial. En Introducción a la temática de la discapacidad. Unidad III. INAP. Bs. As 1997.

- Vázquez, Javier (Abril, 2008) “El hospital psiquiátrico debe eliminarse”. Página 12, Bs. As. Disponible en <http://www.pagina12.com.ar> Consultado el 28-07-08
- Vázquez, Javier (Abril, 2008) “Resistencias y prejuicios” por Lipcovich, Pedro. Página 12, Bs. As. Disponible en <http://www.pagina12.com.ar> Consultado el 28-07-08
- Verdugo; Denaro. (1998) Definición de retraso mental. “Bases Teóricas de la definición”. Alianza editores.
- Villaverde, María Silvia; (2009). “Derechos civiles y políticos de las personas con discapacidad”. En Los Derechos de las personas con discapacidad. Eroles, C; Fiamberti, H. (comp.) EUDEBA. Bs. As.
- Wainerman, Catalina. “Viviendo en familia: ayer y hoy”. En “Vivir en familia”. UNICEF/LOSADA. Bs. As 1994.
- Winnicot. La familia y el desarrollo del individuo. “Crecimiento y desarrollo en la inmadurez” Edit. Horne 1950.
- Zubiaurre, Pablo (2003) Desde la tierra. Un aporte a la historia rural del partido de Ayacucho. Editado por Sociedad Rural de Ayacucho.

Sitios web consultados

- <http://www.mdp.edu.ar>
- <http://www.orione2007.com.ar>
- <http://www.pagina12.com.ar>
- <http://www.sidar.org>
- <http://www.subdere.cl>
- <http://www.sipalonline.org>
- <http://www.sename.cl>
- <http://www.tsj.gov.ve>

ANEXO

Ley N° 26.378

Apruébase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006.

Sancionada: Mayo 21 de 2008

Promulgada: B .O.: Junio 6 de 2008

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley:

ARTICULO 1° - Apruébase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas A/RES/ 61/ 106, el día 13 de diciembre de 2006. Ambos instrumentos jurídicos forman parte del presente como "Anexo 1" y "Anexo 2" respectivamente.

ARTICULO 2° - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS VEINTIUN DIAS DEL MES DE MAYO DEL AÑO DOS MIL OCHO.

- REGISTRADO BAJO EL N° 26.378 -

EDUARDO A. FELLNER. - JULIO CESAR C. COBOS. - Enrique Hidalgo. - Juan H. Estrada.

Decreto 895/2008 Bs. As., 6/6/2008

POR TANTO: Téngase por Ley de la Nación N° 26.378 cúmplase, comuníquese, publíquese, dése a la Dirección Nacional del Registro Oficial y archívese. —

FERNANDEZ DE KIRCHNER. — Alberto A. Fernández. — Jorge E. Taiana.

Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo.

Ley 26.378 - ANEXO I

H. Cámara de Diputados de la Nación

134-S-07 y 8-S-08

OD 267

Naciones Unidas A/RES/61/106

Asamblea General Distr. General

24 de enero de 2007

Sexagésimo primer período de sesiones

Tema 67 b) del programa

Resolución aprobada por la Asamblea General 61/106.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

La Asamblea General,

Recordando su resolución 56/168, de 19 de diciembre de 2001, por la que decidió establecer un comité especial, abierto a la participación de todos los Estados Miembros y observadores de las Naciones Unidas para que examinase las propuestas relativas a una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, sobre la base de un enfoque holístico de la labor realizada en las esferas del desarrollo social, los derechos humanos y la no discriminación y teniendo en cuenta las recomendaciones de la Comisión de Derechos Humanos y de la Comisión de Desarrollo Social,

Recordando también sus resoluciones anteriores pertinentes, la última de las cuales es la resolución 60/232, de 23 de diciembre de 2005, así como las resoluciones pertinentes de la Comisión de Desarrollo Social y la Comisión de Derechos Humanos,

Acogiendo con agrado las importantes contribuciones que han hecho las organizaciones intergubernamentales y no gubernamentales y las instituciones nacionales de derechos humanos a la labor del Comité Especial,

1. Expresa su reconocimiento al Comité Especial por haber concluido la elaboración de los proyectos de Convención sobre los derechos de

las personas con discapacidad y de Protocolo Facultativo de esa Convención;

2. Aprueba la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y el Protocolo Facultativo de la Convención que figuran en el anexo de la presente resolución, que estarán abiertos a la firma en la Sede de las Naciones Unidas, en Nueva York, a partir del 30 de marzo de 2007;

3. Exhorta a los Estados a que consideren la posibilidad de firmar y ratificar la Convención y el Protocolo Facultativo como cuestión prioritaria y expresa la esperanza de que entren en vigor en breve;

4. Pide al Secretario General que proporcione el personal y las instalaciones necesarios para el eficaz cumplimiento de las funciones de la Conferencia de los Estados Partes y el Comité previstos en la Convención y el Protocolo Facultativo después de la entrada en vigor de la Convención, así como para la difusión de información sobre la Convención y el Protocolo Facultativo;

5. Pide también al Secretario General que aplique progresivamente normas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios del sistema de las Naciones Unidas, teniendo en cuenta las disposiciones pertinentes de la Convención, en particular cuando se hagan trabajos de renovación;

6. Pide a los organismos y organizaciones de las Naciones Unidas que tomen medidas para difundir información sobre la Convención y el Protocolo Facultativo y promover su comprensión, invita a las organizaciones intergubernamentales y no gubernamentales a que hagan otro tanto;

7. Pide al Secretario General que le presente, en su sexagésimo segundo período de sesiones, un informe relativo a la situación de la Convención y el Protocolo Facultativo y la aplicación de la presente resolución, en relación con el subtema titulado "Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad".

76a sesión plenaria

13 de diciembre de 2006

Anexo I

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

Preámbulo

Los Estados Partes en la presente Convención,

- a) Recordando los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana,
- b) Reconociendo que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole,
- c) Reafirmando la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación,
- d) Recordando el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención Internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares,
- e) Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás,

- f) Reconociendo la importancia que revisten los principios y las directrices de política que figuran en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos y en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad,
- g) Destacando la importancia de incorporar las cuestiones relativas a la discapacidad como parte integrante de las estrategias pertinentes de desarrollo sostenible,
- h) Reconociendo también que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano,
- i) Reconociendo además la diversidad de las personas con discapacidad,
- j) Reconociendo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso,
- k) Observando con preocupación que, pese a estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo,
- l) Reconociendo la importancia de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todos los países, en particular en los países en desarrollo,
- m) Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas

avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza,

n) Reconociendo la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones,

o) Considerando que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente,

p) Preocupados por la difícil situación en que se encuentran las personas con discapacidad que son víctimas de múltiples o agravadas formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad o cualquier otra condición,

q) Reconociendo que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación,

r) Reconociendo también que los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos del Niño,

s) Subrayando la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad,

t) Destacando el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza y reconociendo, a este respecto, la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad,

u) Teniendo presente que, para lograr la plena protección de las personas con discapacidad, en particular durante los conflictos armados y la ocupación extranjera, es indispensable que se den condiciones de paz y seguridad basadas en el pleno respeto de los propósitos y principios de la Carta de las Naciones Unidas y se respeten los instrumentos vigentes en materia de derechos humanos,

v) Reconociendo la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales,

w) Conscientes de que las personas, que tienen obligaciones respecto a otras personas y a la comunidad a la que pertenecen, tienen la responsabilidad de procurar, por todos los medios, que se promuevan y respeten los derechos reconocidos en la Carta Internacional de Derechos Humanos,

x) Convencidos de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones,

y) Convencidos de que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados,

Conviene en lo siguiente:

Artículo 1°

Propósito

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 2º

Definiciones

A los fines de la presente Convención:

La “comunicación” incluirá los lenguajes, 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, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso;

Por “lenguaje” se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal;

Por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables;

Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o

ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales;

Por “diseño universal” se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

Artículo 3°

Principios generales

Los principios de la presente Convención serán:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Artículo 4°

Obligaciones generales

1. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:

- a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención;
- b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad;
- c) Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad;
- d) Abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la presente Convención y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella; e) Tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad;
- f) Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño, universal en la elaboración de normas y directrices;
- g) Empezar o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible;
- h) Proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo;

i) Promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la presente Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos.

2. Con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional.

3. En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan.

4. Nada de lo dispuesto en la presente Convención afectará a las disposiciones que puedan facilitar, en mayor medida, el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y que puedan figurar en la legislación de un Estado Parte o en el derecho internacional en vigor en dicho Estado. No se restringirán ni derogarán ninguno de los derechos humanos y las libertades fundamentales reconocidos o existentes en los Estados Partes en la presente Convención de conformidad con la ley, las convenciones y los convenios, los reglamentos o la costumbre con el pretexto de que en la presente Convención no se reconocen esos derechos o libertades o se reconocen en menor medida.

5. Las disposiciones de la presente Convención se aplicarán a todas las partes de los Estados federales sin limitaciones ni excepciones.

Artículo 5°

Igualdad y no discriminación

1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.
2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.
3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.
4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

Artículo 6°

Mujeres con discapacidad

1. Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.
2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención.

Artículo 7°

Niños y niñas con discapacidad

1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades

fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.

2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.

3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión, que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

Artículo 8°

Toma de conciencia

1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:

- a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;
- b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;
- c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

2. Las medidas a este fin incluyen:

- a) Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:
 - i) Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad;
 - ii) Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad;

- iii) Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral;
- b) Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad;
- c) Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención;
- d) Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.

Artículo 9º

Accesibilidad

1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a:

- a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;
- b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.

2. Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para:

- a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público;
- b) Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad;
- c) Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad;
- d) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión;
- e) Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;
- f) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información;
- g) Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet;
- h) Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.

Artículo 10

Derecho a la vida

Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 11

Situaciones de riesgo y emergencias humanitarias

Los Estados Partes adoptarán, en virtud de las responsabilidades que les corresponden con arreglo al derecho internacional, y en concreto el derecho internacional humanitario y el derecho internacional de los derechos humanos, todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales.

Artículo 12

Igual reconocimiento como persona ante la ley

1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.

2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica:

4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas

para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

Artículo 13

Acceso a la justicia

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares.

2. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario.

Artículo 14

Libertad y seguridad de la persona

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás:

- a) Disfruten del derecho a la libertad y seguridad de la persona;
- b) No se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente y que cualquier privación de libertad sea de conformidad con la ley, y que la existencia de una discapacidad no justifique en ningún caso una privación de la libertad.

2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad que se vean privadas de su libertad en razón de un proceso tengan, en igualdad de condiciones con las demás, derecho a garantías de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos y

a ser tratadas de conformidad con los objetivos y principios de la presente Convención, incluida la realización de ajustes razonables.

Artículo 15

Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes

1. Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento.

2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, judicial o de otra índole que sean efectivas para evitar que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, sean sometidas a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

Artículo 16

Protección contra la explotación, la violencia y el abuso

1. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género.

2. Los Estados Partes también adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso. Los Estados Partes asegurarán que los servicios de protección, tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad.

3. A fin de impedir que se produzcan casos de explotación, violencia y abuso, los Estados Partes asegurarán que todos los servicios y

programas diseñados para servir a las personas con discapacidad sean supervisados efectivamente por autoridades independientes.

4. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para promover la recuperación física, cognitiva y psicológica, la rehabilitación y la reintegración social de las personas con discapacidad que sean víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o abuso, incluso mediante la prestación de servicios de protección. Dicha recuperación e integración tendrán lugar en un entorno que sea favorable para la salud, el bienestar, la autoestima, la dignidad y la autonomía de la persona y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género y la edad.

5. Los Estados Partes adoptarán legislación y políticas efectivas, incluidas legislación y políticas centradas en la mujer y en la infancia, para asegurar que los casos de explotación, violencia y abuso contra personas con discapacidad sean detectados, investigados y, en su caso, juzgados.

Artículo 17

Protección de la integridad personal

Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 18

Libertad de desplazamiento y nacionalidad

1. Los Estados Partes reconocerán el derecho de las personas con discapacidad a la libertad de desplazamiento, a la libertad para elegir su residencia y a una nacionalidad, en igualdad de condiciones con las demás, incluso asegurando que las personas con discapacidad:

a) Tengan derecho a adquirir y cambiar una nacionalidad y a no ser privadas de la suya de manera arbitraria o por motivos de discapacidad;

b) No sean privadas, por motivos de discapacidad, de su capacidad para obtener, poseer y utilizar documentación relativa a su nacionalidad u otra documentación de identificación, o para utilizar procedimientos pertinentes, como el procedimiento de inmigración,

que puedan ser necesarios para facilitar el ejercicio del derecho a la libertad de desplazamiento;

c) Tengan libertad para salir de cualquier país, incluido el propio; d) No se vean privadas, arbitrariamente o por motivos de discapacidad, del derecho a entrar en su propio país.

2. Los niños y las niñas con discapacidad serán inscritos inmediatamente después de su nacimiento y tendrán desde el nacimiento derecho a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y ser atendidos por ellos.

Artículo 19

Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;

c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Artículo 20

Movilidad personal

Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, entre ellas:

- a) Facilitar la movilidad personal de las personas con discapacidad en la forma y en el momento que deseen a un costo asequible;
- b) Facilitar el acceso de las personas con discapacidad a formas de asistencia humana o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, incluso poniéndolos a su disposición a un costo asequible;
- c) Ofrecer a las personas, con discapacidad y al personal especializado que trabaje con estas personas capacitación en habilidades relacionadas con la movilidad;
- d) Alentar a las entidades que fabrican ayudas para la movilidad, dispositivos y tecnologías de apoyo a que tengan en cuenta todos los aspectos de la movilidad de las personas con discapacidad.

Artículo 21

Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información

Los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida, la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, entre ellas:

- a) Facilitar las personas con discapacidad información dirigida al público en general, de manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad;
- b) Aceptar y facilitar la utilización de la lengua de señas, el Braille, los modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de

comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales;

c) Alentar a las entidades privadas que presten servicios al público en general, incluso mediante Internet, a que proporcionen información y servicios en formatos que las personas con discapacidad puedan utilizar y a los que tengan acceso;

d) Alentar a los medios de comunicación, incluidos los que suministran información a través de Internet, a que hagan que sus servicios sean accesibles para las personas con discapacidad;

e) Reconocer y promover la utilización de lenguas de señas.

Artículo 22

Respeto de la privacidad

1. Ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones.

2. Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 23

Respeto del hogar y de la familia

1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;

b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;

c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

2. Los Estados Partes garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.

3. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

4. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

5. Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por

proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.

Artículo 24

Educación

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:

- a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana;
- b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas;
- c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.

2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:

- a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;
- b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;
- c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;
- d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;

e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:

a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares;

b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;

c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.

4. A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.

5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las

demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.

Artículo 25

Salud

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

- a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;
- b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;
- c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;
- d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;

e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;

f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

Artículo 26

Habilitación y rehabilitación

1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:

a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona;

b) Apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, sean voluntarios y estén a disposición de las personas con discapacidad lo más cerca posible de su propia comunidad, incluso en las zonas rurales.

2. Los Estados Partes promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación.

3. Los Estados Partes promoverán 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.

Artículo 27

Trabajo y empleo

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas:

- a) Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables;
- b) Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos;
- c) Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás;
- d) Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua;
- e) Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo;

- f) Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias;
- g) Emplear a personas con discapacidad en el sector público;
- h) Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas;
- i) Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo;
- j) Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto;
- k) Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.

2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean sometidas a esclavitud ni servidumbre y que estén protegidas, en igualdad de condiciones con las demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio.

Artículo 28

Nivel de vida adecuado y protección social

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.
2. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho, entre ellas:

- a) Asegurar el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a servicios de agua potable y su acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con su discapacidad;
- b) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza;
- c) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados;
- d) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública;
- e) Asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y beneficios de jubilación.

Artículo 29

Participación en la vida política y pública

Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a:

- a) Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas, entre otras formas mediante:
 - i) La garantía de que los procedimientos, instalaciones y materiales electorales sean adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar;
 - ii) La protección del derecho de las personas con discapacidad a emitir su voto en secreto en elecciones y referéndum públicos sin

intimidación, y a presentarse efectivamente como candidatas en las elecciones, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública a todos los niveles de gobierno, facilitando el uso de nuevas tecnologías y tecnologías de apoyo cuando proceda;

iii) La garantía de la libre expresión de la voluntad de las personas con discapacidad como electores y a este fin, cuando sea necesario y a petición de ellas, permitir que una persona de su elección les preste asistencia para votar;

b) Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas:

i) Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos;

ii) La constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.

Artículo 30

Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad:

a) Tengan acceso a material cultural en formatos accesibles;

b) Tengan acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles;

c) Tengan acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional.

2. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad.

3. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes, de conformidad con el derecho internacional, a fin de asegurar que las leyes de protección de los derechos de propiedad intelectual no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria para el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales.

4. Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos.

5. A fin de que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para:

a) Alentar y promover la participación, en la mayor medida posible, de las personas con discapacidad en las actividades deportivas generales a todos los niveles;

b) Asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para dichas personas y de participar en dichas actividades y, a ese fin, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con las demás, instrucción, formación y recursos adecuados;

c) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas;

d) Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar;

e) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a los servicios de quienes participan en la organización de actividades recreativas, turísticas, de esparcimiento y deportivas.

Artículo 31

Recopilación de datos y estadísticas

1. Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención. En el proceso de recopilación y mantenimiento de esta información se deberá:

a) Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad;

b) Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas.

2. La información recopilada de conformidad con el presente artículo se desglosará, en su caso, y se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a la presente Convención, así como para identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.

3. Los Estados Partes asumirán la responsabilidad de difundir estas estadísticas y asegurar que sean accesibles para las personas con discapacidad y otras personas.

Artículo 32

Cooperación internacional

1. Los Estados Partes reconocen la importancia de la cooperación internacional y su promoción, en apoyo de los esfuerzos nacionales para hacer efectivos el propósito y los objetivos de la presente Convención, y tomarán las medidas pertinentes y efectivas a este respecto, entre los Estados y, cuando corresponda, en asociación con las organizaciones internacionales y regionales pertinentes y la

sociedad civil, en particular organizaciones de personas con discapacidad. Entre esas medidas cabría incluir:

- a) Velar por que la cooperación internacional, incluidos los programas de desarrollo internacionales, sea inclusiva y accesible para las personas con discapacidad;
- b) Facilitar y apoyar el fomento de la capacidad, incluso mediante el intercambio y la distribución de información, experiencias, programas de formación y prácticas recomendadas;
- c) Facilitar la cooperación en la investigación y el acceso a conocimientos científicos y técnicos;
- d) Proporcionar, según corresponda, asistencia apropiada, técnica y económica, incluso facilitando el acceso a tecnologías accesibles y de asistencia y compartiendo esas tecnologías, y mediante su transferencia.

2. Las disposiciones del presente artículo se aplicarán sin perjuicio de las obligaciones que incumban a cada Estado Parte en virtud de la presente Convención.

Artículo 33

Aplicación y seguimiento nacionales

1. Los Estados Partes, de conformidad con su sistema organizativo, designarán uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a la aplicación de la presente Convención y considerarán detenidamente la posibilidad de establecer o designar un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y a diferentes niveles.
2. Los Estados Partes, de conformidad con sus sistemas jurídicos y administrativos, mantendrán, reforzarán, designarán o establecerán, a nivel nacional, un marco, que constará de uno o varios mecanismos independientes, para promover, proteger y supervisar la aplicación de la presente Convención. Cuando designen o establezcan esos mecanismos, los Estados Partes tendrán en cuenta los principios relativos a la condición jurídica y el funcionamiento de las

instituciones nacionales de protección y promoción, de los derechos humanos.

3. La sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento.

Artículo 34

Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad

1. Se creará un Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, "el Comité") que desempeñará las funciones que se enuncian a continuación.

2. El Comité constará, en el momento en que entre en vigor la presente Convención, de 12 expertos. Cuando la Convención obtenga otras 60 ratificaciones o adhesiones, la composición del Comité se incrementará en seis miembros más, con lo que alcanzará un máximo de 18 miembros.

3. Los miembros del Comité desempeñarán sus funciones a título personal y serán personas de gran integridad moral y reconocida competencia y experiencia en los temas a que se refiere la presente Convención.

Se invita a los Estados Partes a que, cuando designen a sus candidatos, tomen debidamente en consideración la disposición que se enuncia en el párrafo 3 del artículo 4 de la presente Convención.

4. Los miembros del Comité serán elegidos por los Estados Partes, que tomarán en consideración una distribución geográfica equitativa, la representación de las diferentes formas de civilización y los principales ordenamientos jurídicos, una representación de género equilibrada y la participación de expertos con discapacidad.

5. Los miembros del Comité se elegirán mediante voto secreto de una lista de personas designadas por los Estados Partes de entre sus nacionales en reuniones de la Conferencia de los Estados Partes. En estas reuniones, en las que dos tercios de los Estados Partes constituirán quórum, las personas elegidas para el Comité serán las

que obtengan el mayor número de votos y una mayoría absoluta de votos de los representantes de los Estados Partes presentes y votantes.

6. La elección inicial se celebrará antes de que transcurran seis meses a partir de la fecha de entrada en vigor de la presente Convención. Por lo menos cuatro meses antes de la fecha de cada elección, el Secretario General de las Naciones Unidas dirigirá una carta a los Estados Partes invitándolos a que presenten sus candidatos en un plazo de dos meses. El Secretario General preparará después una lista en la que figurarán, por orden alfabético, todas las personas así propuestas, con indicación de los Estados Partes que las hayan propuesto, y la comunicará a los Estados Partes en la presente Convención.

7. Los miembros del Comité se elegirán por un período de cuatro años. Podrán ser reelegidos si se presenta de nuevo su candidatura. Sin embargo, el mandato de seis de los miembros elegidos en la primera elección expirará al cabo de dos años; inmediatamente después de la primera elección, los nombres de esos seis miembros serán sacados a suerte por el presidente de la reunión a que se hace referencia en el párrafo 5 del presente artículo.

8. La elección de los otros seis miembros del Comité se hará con ocasión de las elecciones ordinarias, de conformidad con las disposiciones pertinentes del presente artículo.

9. Si un miembro del Comité fallece, renuncia o declara que, por alguna otra causa, no puede seguir desempeñando sus funciones, el Estado Parte que lo propuso designará otro experto que posea las cualificaciones y reúna los requisitos previstos en las disposiciones pertinentes del presente artículo para ocupar el puesto durante el resto del mandato.

10. El Comité adoptará su propio reglamento.

11. El Secretario General de las Naciones Unidas proporcionará el personal y las instalaciones que sean necesarios para el efectivo

desempeño de las funciones del Comité con arreglo a la presente Convención y convocará su reunión inicial.

12. Con la aprobación de la Asamblea General de las Naciones Unidas, los miembros del Comité establecido en virtud de la presente Convención percibirán emolumentos con cargo a los recursos de las Naciones Unidas en los términos y condiciones que la Asamblea General decida, tomando en consideración la importancia de las responsabilidades del Comité.

13. Los miembros del Comité tendrán derecho a las facilidades, prerrogativas e inmunidades que se conceden a los expertos que realizan misiones para las Naciones Unidas, con arreglo a lo dispuesto en las secciones pertinentes de la Convención sobre Prerrogativas e Inmunidades de las Naciones Unidas.

Artículo 35

Informes presentados por los Estados Partes

1. Los Estados Partes presentarán al Comité, por conducto del Secretario General de las Naciones Unidas, un informe exhaustivo sobre las medidas que hayan adoptado para cumplir sus obligaciones conforme a la presente Convención y sobre los progresos realizados al respecto en el plazo de dos años contado a partir de la entrada en vigor de la presente Convención en el Estado Parte de que se trate.

2. Posteriormente, los Estados Partes presentarán informes ulteriores al menos cada cuatro años y en las demás ocasiones en que el Comité se lo solicite.

3. El Comité decidirá las directrices aplicables al contenido de los informes.

4. El Estado Parte que haya presentado un informe inicial exhaustivo al Comité no tendrá que repetir, en sus informes ulteriores, la información previamente facilitada. Se invita a los Estados Partes a que, cuando preparen informes para el Comité, lo hagan mediante un procedimiento abierto y transparente y tengan en cuenta debidamente lo dispuesto en el párrafo 3 del artículo 4 de la presente Convención.

5. En los informes se podrán indicar factores y dificultades que afecten al grado de cumplimiento de las obligaciones contraídas en virtud de la presente Convención.

Artículo 36

Consideración de los informes

1. El Comité considerará todos los informes, hará las sugerencias y las recomendaciones que estime oportunas respecto a ellos y se las remitirá al Estado Parte de que se trate. Este podrá responder enviando al Comité cualquier información que desee. El Comité podrá solicitar a los Estados Partes más información con respecto a la aplicación de la presente Convención.

2. Cuando un Estado Parte se haya demorado considerablemente en la presentación de un informe, el Comité podrá notificarle la necesidad de examinar la aplicación de la presente Convención en dicho Estado Parte, sobre la base de información fiable que se ponga a disposición del Comité, en caso de que el informe pertinente no se presente en un plazo de tres meses desde la notificación. El Comité invitará al Estado Parte interesado a participar en dicho examen. Si el Estado Parte respondiera presentando el informe pertinente, se aplicará lo dispuesto en el párrafo 1 del presente artículo.

3. El Secretario General de las Naciones Unidas pondrá los informes a disposición de todos los Estados Partes.

4. Los Estados Partes darán amplia difusión pública a sus informes en sus propios países y facilitarán el acceso a las sugerencias y recomendaciones generales sobre esos informes.

5. El Comité transmitirá, según estime apropiado, a los organismos especializados, los fondos y los programas de las Naciones Unidas, así como a otros órganos competentes, los informes de los Estados Partes, a fin de atender una solicitud o una indicación de necesidad de asesoramiento técnico o asistencia que figure en ellos, junto con las observaciones y recomendaciones del Comité, si las hubiera, sobre esas solicitudes o indicaciones.

Artículo 37

Cooperación entre los Estados Partes y el Comité

1. Los Estados Partes cooperarán con el Comité y ayudarán a sus miembros a cumplir su mandato.
2. En su relación con los Estados Partes, el Comité tomará debidamente en consideración medios y arbitrios para mejorar la capacidad nacional de aplicación de la presente Convención, incluso mediante la cooperación internacional.

Artículo 38

Relación del Comité con otros órganos

A fin de fomentar la aplicación efectiva de la presente Convención y de estimular la cooperación internacional en el ámbito que abarca:

a) Los organismos especializados y demás órganos de las Naciones Unidas tendrán derecho a estar representados en el examen de la aplicación de las disposiciones de la presente Convención que entren dentro de su mandato. El Comité podrá invitar también a los organismos especializados y a otros órganos competentes que considere apropiados a que proporcionen asesoramiento especializado sobre la aplicación de la Convención en los ámbitos que entren dentro de sus respectivos mandatos.

El Comité podrá invitar a los organismos especializados y a otros órganos de las Naciones Unidas a que presenten informes sobre la aplicación de la Convención en las esferas que entren dentro de su ámbito de actividades;

b) Al ejercer su mandato, el Comité consultará, según proceda, con otros órganos pertinentes instituidos en virtud de tratados internacionales de derechos humanos, con miras a garantizar la coherencia de sus respectivas directrices de presentación de informes, sugerencias y recomendaciones generales y a evitar la duplicación y la superposición de tareas en el ejercicio de sus funciones.

Artículo 39

Informe del Comité

El Comité informará cada dos años a la Asamblea General y al Consejo Económico y Social sobre sus actividades y podrá hacer sugerencias y recomendaciones de carácter general basadas en el examen de los informes y datos recibidos de los Estados Partes en la Convención. Esas sugerencias y recomendaciones de carácter general se incluirán en el informe del Comité, junto con los comentarios, si los hubiera, de los Estados Partes.

Artículo 40

Conferencia de los Estados Partes

1. Los Estados Partes se reunirán periódicamente en una Conferencia de los Estados Partes, a fin de considerar todo asunto relativo a la aplicación de la presente Convención.
2. El Secretario General de las Naciones Unidas convocará la Conferencia de los Estados Partes en un plazo que no superará los seis meses contados a partir de la entrada en vigor de la presente Convención. Las reuniones ulteriores, con periodicidad bienal o cuando lo decida la Conferencia de los Estados Partes, serán convocadas por el Secretario General.

Artículo 41

Depositario

El Secretario General de las Naciones Unidas será el depositario de la presente Convención.

Artículo 42

Firma

La presente Convención estará abierta a la firma de todos los Estados y las organizaciones regionales de integración en la Sede de las Naciones Unidas, en Nueva York, a partir del 30 de marzo de 2007.

Artículo 43

Consentimiento en obligarse

La presente Convención estará sujeta a la ratificación de los Estados signatarios y a la confirmación oficial de las organizaciones regionales de integración signatarias. Estará abierta a la adhesión de cualquier

Estado u organización regional de integración que no la haya firmado.

Artículo 44

Organizaciones regionales de integración

1. Por “organización regional de integración” se entenderá una organización constituida por Estados soberanos de una región determinada a la que sus Estados miembros hayan transferido competencia respecto de las cuestiones regidas por la presente Convención. Esas organizaciones declararán, en sus instrumentos de confirmación oficial o adhesión, su grado de competencia con respecto a las cuestiones regidas por la presente Convención. Posteriormente, informarán al depositario de toda modificación sustancial de su grado de competencia.

2. Las referencias a los “Estados Partes” con arreglo a la presente Convención serán aplicables a esas organizaciones dentro de los límites de su competencia.

3. A los efectos de lo dispuesto en el párrafo 1 del artículo 45 y en los párrafos 2 y 3 del artículo 47 de la presente Convención, no se tendrá en cuenta ningún instrumento depositado por una organización regional de integración.

4. Las organizaciones regionales de integración, en asuntos de su competencia, ejercerán su derecho de voto en la Conferencia de los Estados Partes, con un número de votos igual al número de sus Estados miembros que sean Partes en la presente Convención. Dichas organizaciones no ejercerán su derecho de voto si sus Estados miembros ejercen el suyo, y viceversa.

Artículo 45

Entrada en vigor

1. La presente Convención entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que haya sido depositado el vigésimo instrumento de ratificación o adhesión.

2. Para cada Estado y organización regional de integración que ratifique la Convención, se adhiera a ella o la confirme oficialmente

una vez que haya sido depositado el vigésimo instrumento a sus efectos, la Convención entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que haya sido depositado su propio instrumento.

Artículo 46

Reservas

1. No se permitirán reservas incompatibles con el objeto y el propósito de la presente Convención.
2. Las reservas podrán ser retiradas en cualquier momento.

Artículo 47

Enmiendas

1. Los Estados Partes podrán proponer enmiendas a la presente Convención y presentarlas al Secretario General de las Naciones Unidas. El Secretario General comunicará las enmiendas propuestas a los Estados Partes, pidiéndoles que le notifiquen si desean que se convoque una conferencia de Estados Partes con el fin de examinar la propuesta y someterla a votación. Si dentro de los cuatro meses siguientes a la fecha de esa notificación, al menos un tercio de los Estados Partes se declara a favor de tal convocatoria, el Secretario General convocará una conferencia bajo los auspicios de las Naciones Unidas. Toda enmienda adoptada por mayoría de dos tercios de los Estados Partes presentes y votantes en la conferencia será sometida por el Secretario General a la Asamblea General de las Naciones Unidas para su aprobación y posteriormente a los Estados Partes para su aceptación.

2. Toda enmienda adoptada y aprobada conforme a lo dispuesto en el párrafo 1 del presente artículo entrará en vigor el trigésimo día a partir de la fecha en que el número de instrumentos de aceptación depositados alcance los dos tercios del número de Estados Partes que había en la fecha de adopción de la enmienda. Posteriormente, la enmienda entrará en vigor para todo Estado Parte el trigésimo día a partir de aquel en que hubiera depositado su propio instrumento de aceptación. Las enmiendas serán vinculantes exclusivamente para los Estados Partes que las hayan aceptado.

3. En caso de que así lo decida la Conferencia de los Estados Partes por consenso, las enmiendas adoptadas y aprobadas de conformidad con lo dispuesto en el párrafo 1 del presente artículo que guarden relación exclusivamente con los artículos 34, 38, 39 y 40 entrarán en vigor para todos los Estados Partes el trigésimo día a partir de aquel en que el número de instrumentos de aceptación depositados alcance los dos tercios del número de Estados Partes que hubiera en la fecha de adopción de la enmienda.

Artículo 48

Denuncia

Los Estados Partes podrán denunciar la presente Convención mediante notificación escrita dirigida al Secretario General de las Naciones Unidas. La denuncia tendrá efecto un año después de que el Secretario General haya recibido la notificación.

Artículo 49

Formato accesible

El texto de la presente Convención se difundirá en formatos accesibles.

Artículo 50

Textos auténticos

Los textos en árabe, chino, español, francés, inglés y ruso de la presente Convención serán igualmente auténticos.

EN TESTIMONIO DE LO CUAL, los plenipotenciarios abajo firmantes, debidamente autorizados por sus respectivos gobiernos, firman la presente Convención

