

**III Jornadas Nacionales Discapacidad y Derechos  
Facultad de Derecho - Universidad de Buenos Aires  
28 y 29 de Mayo de 2015**

**Índice:**

**Eje 1: Calidad de vida – Subcomisión 1 Jueves 28 de Mayo  
Aula del Centro para el Desarrollo Docente de 16 a 18:15 hs.  
Coord. Valeria Casamayou- Ariel Delgado**

**1. Trabajos completos:**

**1.1. “Discapacidad y comunidad: relatos de experiencias artísticas, encuentros y visitas” - INOCENTI, Lilian - BAIUD, Alejandra - RAMOS, Daniel -POLIN, Mariano**

**1.2. “Protección internacional de los derechos de la persona con necesidades especiales. Análisis del tratamiento constitucional en Brasil y Argentina con la finalidad de asegurar la calidad de vida y la autodeterminación al individuo” - PIZARRO, Damián Rodrigo - STANGHERLIM FERRARESI, Camilo  
Versión en español /portugués**

**1.3. “Quebrando el tabú: Sexualidad y Discapacidad” - DELGADO, Ariel**

**1.4. “Meriendas en CREDA: Un espacio de Acompañamiento terapéutico grupal, que apuesta al Sujeto” - RUGINI, Ivana - RIGADA, Elizabeth - DE VITO, Claudia**

**Eje 1: Calidad de vida – Subcomisión 2 Viernes 29 de Mayo  
Aula del Centro para el Desarrollo Docente de 16 a 18:15 hs.  
Coord. Valeria Casamayou - Ariel Delgado**

**2. Trabajos completos**

**2.1. “La ancianidad institucionalizada: realidad y desafíos”- LARA, Fernando Ezequiel**

**2.2. “Abordaje de la discapacidad desde la articulación de la ley nacional de salud mental (26.657) y la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad. Transmisión a través de una experiencia” - PACHECO, Mariana**

**2.3. “WEB-CIAPAT como una herramienta en la promoción de derechos “ - FLEITES, Jimena - CARLETTI, Daniele**

**2.4 “Autodeterminación y proyecto vital. ¿Cómo se construyen las decisiones cuando la discapacidad irrumpe?” - SPATARO, María Graciela**

**2.5. “Nuestro trabajo en discapacidad” - RIVERA, Mirta Gladys - BURTOLI, Ariel - RODRIGUEZ, Claudia**

**2.6. “Subjetividad, discapacidad y constitución del proyecto de Vida “ - PAJKURIĆ BUSTOS, Elías Daniel**



## **Discapacidad y comunidad: relatos de experiencias artísticas, encuentros y visitas**

**Lilian INOCENTI**

Directora

**Alejandra BAIUD**

Coordinadora

**Daniel RAMOS**

Representante Legal

**Mariano POLIN**

Colaborador

Centro de Día TEO

El cambio de paradigma con respecto al abordaje de la discapacidad ha pasado de ser un modelo asistencialista a un modelo social de derechos humanos.

De este modo, el modelo asistencialista centraba su visión en entender que la causa de la discapacidad es un tema de salud, concibiéndola como una enfermedad, en que las personas con discapacidad necesitan que se las cuide y se las atienda como al resto de los enfermos. Al rechazarse los fundamentos que giran en torno a la identificación de la discapacidad con el concepto de enfermedad comienza a pensarse en un modelo social, que es aquel que considera que las causas de la discapacidad son preponderantemente sociales, pues éstas se encuentran en el entorno y no en los individuos, quienes al interactuar con estas barreras tienen impedida su participación plena y efectiva (Ley 26.378, Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad).

Asimismo, este modelo asume ciertos valores inherentes a la naturaleza humana impulsando el respeto por la dignidad, la igualdad y la libertad personal, traduciéndose en lograr la instauración de los principios de vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal y diálogo social, fuertemente vinculados al mejoramiento de la calidad de vida.

El presente artículo se enmarca en este modelo, relatando la experiencia desarrollada en el Centro de Día TEO - Talleres Especiales Ocupacionales -, buscando establecer articulaciones entre las perspectivas actuales de abordaje con las personas con discapacidad y las prácticas desplegadas al respecto.

En esta oportunidad se describen de forma general los talleres en los que participan los/as concurrentes, y más particularmente las propuestas que suponen el contacto e interacción con diversos espacios, instituciones y actores sociales de la comunidad. Con la finalidad de exponer el trabajo que se viene realizando y las propuestas para el corriente año, se revisarán las actividades de 2014 referidas a la muestra de Teatro, visitas a escuelas del barrio, encuentros con otras instituciones; junto con las planificaciones efectuadas para 2015, tales como un festival de música en espacio público, visitas al Museo IMPA y Museos vinculados al Tango, puesta de la obra "Hay fiesta en Conventillo" en los barrios, entre otras actividades.

Por último, se plantean interrogantes acerca de aspectos pendientes referidos a la continuidad de estos proyectos, los lazos establecidos con el ámbito familiar y las posibilidades de replicación de los mismos en otros entornos.

**Palabras clave:** discapacidad, interacción, comunidad.



## Introducción

En el presente escrito se exponen las actividades por el Centro de Día TEO –Talleres Especiales Ocupacionales, dispositivo de abordaje para población adulta con discapacidad intelectual – desarrolladas en los últimos años que tiene por intención el encuentro de los/as concurrentes del centro en entornos de la comunidad de diversa índole.

De modo tal que se plantean inicialmente particularidades del marco legal que atraviesa nuestras prácticas; luego se describen brevemente las perspectivas históricas vinculadas a la atención a personas con discapacidad; para finalmente destacar el concepto de *red*, entendida como estrategia que promueve la interacción de las personas que asisten al centro con la comunidad.

### **Marco legal de las prácticas del Centro de Día**

Nuestro país, establece a fines de la década del 90 un Sistema Único de Prestaciones Básicas para las Personas con Discapacidad, regulado por la Ley 24.901 “Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad”, el Decreto 762/97, por el que se crea el Sistema Único de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad, y el Decreto 1.193/98, Reglamentario de la Ley de Prestaciones Básicas. Hasta ese momento, las prestaciones de habilitación y rehabilitación integral no habían sido abordadas en forma programática por las obras sociales, que venían respondiendo a las demandas de sus asociados en esta materia con criterios dispares. Por otra parte, las personas con discapacidad carentes de cobertura de obra social, régimen de seguridad social o de otros regímenes de protección, tampoco tenían asegurada la atención de sus necesidades de habilitación y rehabilitación. El Sistema Único de Prestaciones Básicas para las Personas con Discapacidad viene a producir, por tanto, un cambio importante dentro del sistema prestacional, al asegurar la universalidad de la atención de las personas con discapacidad.

En este sentido la Ley 24.901 “instituye un sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las Personas con discapacidad” fijando las bases para asegurar la universalidad de la atención de las personas con discapacidad.

Dentro de los diversos servicios establecidos en esa Ley, se encuentra el Centro de Día, como uno de los dispositivos posibles para el abordaje de la problemática de la discapacidad.

Sin embargo, el carácter inclusivo de la legislación argentina en la materia, toma cuerpo en un escenario de crisis económica, que actúa como un *corcet* a las demandas de diferentes sectores sociales, protagonistas del empeoramiento de sus condiciones de vida. Recordamos que durante mayo de 1994 y octubre de 1997 la desocupación de larga duración pasa del 7,6 por ciento al 17,4 por ciento y los jefes de hogar desempleados que llevan más de un año pasan del 7,7 por ciento al 22,4 por ciento.

De hecho esta legislación es fruto de las fuertes demandas de diversas organizaciones sociales vinculadas a la discapacidad, (asociaciones de familiares, de profesionales, religiosas), que venían ocupándose su atención de manera privada y que se encuentran impedidas de continuar con el sostenimiento de dicha atención.

Una década después en un contexto social diferente, caracterizado por un significativo aumento de la tasa de ocupación y un importante incremento del universo de personas con acceso a la



cobertura jubilatoria y de pensiones no contributivas, incrementa exponencialmente las personas con discapacidad con acceso a la atención.

En este contexto se promulga la Ley 26.378, aprobándose la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” y su protocolo facultativo. La misma reconoce “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”, generándose un fuerte debate sobre la validez de los dispositivos establecidos en el Sistema Único de Prestaciones Básicas para garantizar la inclusión social de las personas con discapacidad.

### ***Paradigmas en discapacidad y posición de TEO***

El cambio de paradigma con respecto al abordaje de la discapacidad ha pasado de ser un modelo asistencialista a un modelo social de derechos humanos.

El modelo asistencialista centraba su visión en entender que la causa de la discapacidad es un tema de salud, concibiéndola como una enfermedad, en que las personas con discapacidad necesitan que se las cuide y se las atienda como al resto de los enfermos. Una vez que se toma conciencia y se rechazan los fundamentos equivocados que giran en torno a la identificación de la discapacidad con el concepto de enfermedad comienza a pensarse en un modelo social, que es aquel que considera que las causas de la discapacidad son preponderantemente sociales, pues éstas se encuentran en el entorno, y no en los individuos; que al interactuar con estas barreras tienen impedida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad con los demás.

Asimismo, este modelo asume ciertos valores inherentes a la naturaleza humana impulsando el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, traduciéndose en lograr la instauración de los principios de vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal y diálogo social.

Hoy hemos asumido un modelo centrado en las personas, el respeto de sus derechos y el fomento de su independencia y autonomía, el cual nos desafía a abandonar el asistencialismo y generar las condiciones que permitan a las personas con discapacidad su plena inclusión social y una efectiva igualdad de oportunidades.

El nuevo paradigma sobre discapacidad ya no centra su análisis en la condición de salud de la persona, como único elemento constitutivo de ésta, sino que nos llama a entender la discapacidad como el resultado de la interacción de esa deficiencia con elementos contextuales, como barreras del entorno y restricciones a la participación en la sociedad. Lo anterior implica que en este nuevo modelo es la sociedad en su conjunto, la que debe hacer las adecuaciones para incluir a las personas con discapacidad, eliminando esas barreras y evitando esas restricciones que impiden a las personas con discapacidad estar en igualdad de condiciones con las demás.

Es necesario que cada persona contribuya a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad, desde cada lugar donde se desempeñe para que las personas con discapacidad puedan concretar su participación en la sociedad en todos los ámbitos, asumiendo como principios rectores la igualdad de oportunidades, la corresponsabilidad social, el



respeto de la diversidad, la autonomía, el diálogo social y el enfoque de inclusión como principio rector de la comunidad toda.

A continuación se exponen los objetivos que el Centro de Día se propone, referidos a lo antes expuesto:

#### Objetivos generales

- Promover la participación, el compromiso y la interacción entre el sector público, sector privado y sector social en vistas de concretar una sociedad inclusiva y sustentable
- Promover la inclusión social sustentable de las personas con discapacidad
- Fomentar la concientización sobre el modelo de derechos humanos en el abordaje de la discapacidad
- Promover el acceso a la igualdad de oportunidades, la inclusión de las diferencias y el respeto por el bien común.

#### Objetivos específicos

- Establecer redes entre diferentes actores sociales comprometidos con el modelo de los derechos humanos.
- Potenciar los valores esenciales de los concurrentes con el fin de mejorar la calidad de vida
- Fomentar la igualdad de oportunidades en el acceso a la recreación y otras actividades de interacción social.
- Impulsar la estimulación y valoración propia y social de las capacidades de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos de la comunidad
- Brindar a los concurrentes elementos que favorezcan su rehabilitación y su mejor desempeño en la vida en la comunidad.

#### ***Trabajo en red***

A partir del posicionamiento descrito anteriormente por el Centro de Día TEO, se establecen estrategias que favorezcan el incremento de lazos con espacios de la comunidad –escuelas, centros culturales, instituciones de sociedad civil, comercios, espacios de formación, entre otros –, que promueva la participación de en actividades significativas.

Entendidos como individuos en situación de vulnerabilidad, las personas con discapacidad están privadas del acceso a las ocupaciones que les producen satisfacción, realización y dignidad; haciéndose necesario con urgencia reconocer los contextos históricos en los cuales tienen lugar las relaciones humanas y la ocupación. En este sentido, invita al cuestionamiento de las prácticas fundamentadas en perspectivas positivistas, cuya directriz se sustenta en la concepción fragmentaria del ser humano, ofreciendo una mirada basada en una perspectiva crítica y respetuosa de los derechos humanos, que legitima los saberes e historia de vida de los sujetos y las comunidades donde viven, invitando a pensar estrategias de intervención con y desde las personas, en alianza estratégica con el resto de los profesionales y los sectores públicos y privados de la sociedad (Kronenberg, 2007).

Es así que se hace posible entonces empoderar a las personas con discapacidad a través de la participación en ocupaciones y actividades significativas; para que puedan participar como valiosos



miembros de sus comunidades, en condiciones de igualdad para habilitar una sociedad más justa, sostenible e inclusiva.

En consecuencia, el trabajo en *red* dispone las acciones y recursos orientados a conformación de estrategias que fomenten ese empoderamiento, a partir del contacto con actores sociales que permiten la incorporación de actividades que se organizan intra-institucionalmente pero que sin embargo puedan tener destinos por fuera de la misma.

Por tales motivos, se planifican actividades tendientes a concretar primeros contactos en el armado de una red que posibilite la concreción de estos objetivos.

Una *red* puede ser considerada como "una estrategia vinculatoria, de articulación e intercambio entre instituciones y/o personas que deciden asociar voluntaria o concertadamente sus esfuerzos, experiencias y conocimientos para el logro de fines comunes" (Dabas, et. al., 2010, p. 18 ) que tiene en la actualidad la particularidad de incluir el trabajo interdisciplinario y la articulación intersectorial.

La *red* supone una estructura previa que es activada a partir de identificar y poner en acción la misma y que se vincula a la noción de relaciones, ya que los actores intervinientes se configuran como parte de la red. Las relaciones en la *red* se producen en el marco de un sistema abierto –en el que hay cambios, ingresos y egresos, funciones e integrantes susceptibles de modificarse –; que es multicentral – diferente a una lógica piramidal, jerárquica; caracterizado por la reciprocidad de acciones (Dabas, et. al., op. cit.)

## Desarrollo

El Proyecto institucional del Centro de Día T.E.O. planteaba la necesidad de establecer mayores vínculos con la comunidad ya que se había realizado en años anteriores un fuerte trabajo intra-institucional a través del cual se obtenían resultados concretos desde los Talleres Ocupacionales que podían llevarse hacia el afuera, con dos objetivos paralelos y simultáneos:

- Establecer una red institucional comunitaria de intercambio
- Brindar oportunidades de participación plena a la población de T.E.O. en actividades fuera del Centro de Día.

Desde la institución se aspiraba lograr la conformación inicial de una red institucional que pudiera sostenerse en el tiempo, desde donde se promueva la concientización sobre la necesidad de una sociedad inclusiva, desde la generación de oportunidades de participación plena para todas las personas, en condiciones de igualdad, sin perder la identidad institucional. Con esta intención se realizaron contactos interinstitucionales con aquellos espacios comunitarios que esperábamos pudieran realizar un intercambio entre sus objetivos y los nuestros.

Se realizó un relevamiento de instituciones y otros recursos de la comunidad que puedan trabajar en conjunto con el Centro de Día (públicas y privadas): instituciones educativas de diferentes niveles, centros culturales, espacios gubernamentales, lugares de participación comunitaria, instituciones deportivas, artísticas, espacios afines a la discapacidad, etc.

Se inició un acercamiento desde la coordinación de T.E.O. hacia las instituciones que surgieron del relevamiento. Se presentó el proyecto de trabajo del Centro de Día y la posibilidad de realizar actividades inclusivas donde puedan participar los concurrentes de T.E.O.



Se planificaron actividades para ofrecer a las instituciones que luego se fueron llevando a cabo durante el año. Las salidas a la comunidad son el eje de esta presentación y las consideramos una herramienta que permite brindar oportunidades de participación plena a las personas con discapacidad.

#### **Actividades durante 2014**

Si bien se realizaron experiencias de actividades en red durante todo el año 2014 con varias instituciones, destacamos aquellas que consideramos más relevantes, por los resultados obtenidos.

Escuela N° 11 D. E. 20: Esta institución educativa es pública, y ofrece el nivel básico de educación de primero a séptimo grado a niños de seis a trece años, en dos turnos. A partir de un primer contacto telefónico con el equipo directivo se realiza, en una entrevista personal, la presentación del Proyecto de trabajo del Centro de Día y la inquietud de realizar actividades en conjunto con los alumnos. La escuela eleva esta propuesta a la supervisión y, luego de la aceptación del mismo, se incluyen objetivos comunes en su Proyecto Educativo Institucional. Es así que, durante todo el año se realizaron varias experiencias inclusivas.

Un grupo de concurrentes de T.E.O. de diferentes Talleres realizaron una visita a la escuela y compartieron un recreo con los alumnos.

Otro grupo participó del acto escolar del Día de la Bandera, y entregó a cada uno de los promesantes un objeto realizado por ellos en el Taller de Artesanías.

Los jóvenes de los Talleres de Teatro y Tango presentaron, en el acto escolar del Día de la Independencia, un cuadro teatral "Milonga en la 11" donde actuaron y bailaron, y luego cantaron con todos los presentes un tango.

Los alumnos compartieron la Peña de Folklore anual de T.E.O. y presentaron una coreografía, y regalaron a la institución un cuadro que realizaron en las clases de plástica.

También estuvieron presentes en la Fiesta de Música de las Décadas del '60 al 2000, donde cantaron, bailaron y compartieron una merienda.

Otro grupo estuvo presente en el acto por el Día del patrono de la escuela "Emilio Von Bering".

Luego de estas oportunidades de intercambio se planificó continuar después del receso escolar de verano. Además se estableció un contacto con otra escuela de la zona para replicar la experiencia.

Centro de Día para adultos mayores "San Nicolás": Esta institución es privada, y ofrece diversas actividades a personas mayores de sesenta años, en una jornada completa. Entre estas actividades tienen Musicoterapia y la profesional pertenece también al equipo interdisciplinario de T.E.O. En este caso fue ella quien estableció el contacto inicial entre las instituciones, con aceptación de los directivos de ambos lugares.

Un grupo de jóvenes realizó una visita al Centro donde compartieron la actividad de musicoterapia y una merienda con los concurrentes del Centro. Llevaron artesanías para regalar a los presentes que realizaron en el taller ocupacional.

Un grupo de personas visitó T.E.O. para compartir esa misma actividad con los jóvenes.

En otra oportunidad compartieron la Peña de Folklore anual de T.E.O. donde bailaron, y compartieron las propuestas de la actividad.



También estuvieron presentes en la Fiesta de Música de las Décadas del '60 al 2000, donde cantaron, bailaron y compartieron una merienda.

Se continuaron las actividades conjuntas y ellos estuvieron presentes en la Muestra de Fin de Año.

Espacio Cultural Adan Buenosayres: Es una institución pública abierta a la comunidad, que pertenece al Circuito de Espacios Culturales del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, y ofrece una variedad de actividades artísticas. Posee una Sala Teatral y un espacio físico donde se realizan muestras de diferentes expresiones de disciplinas relacionadas con el arte.

Buscando espacios cercanos donde poder realizar la Muestra de Fin de Año que incluía una presentación teatral de una adaptación de "El conventillo de la paloma" se encuentra la información de esta sala teatral en la página del Gobierno de Ciudad y se hace un primer contacto telefónico y por mail, que tiene una respuesta inmediata y positiva. Se establece una relación muy cercana al equipo del espacio cultural y se realiza una entrevista con el Coordinador del Espacio Cultural donde se presentan el Proyecto de trabajo del Centro de Día y las presentaciones previas de Taller de Teatro y se solicita el uso de la sala teatral y la oportunidad de mostrar la producción de los Talleres. El Coordinador acepta muy interesado la propuesta, y ofrece hacer la convocatoria abierta a la comunidad e incluirla en la cartelera mensual del Espacio (en el espacio, en el blog, y en la página del Gobierno de Ciudad).

Los responsables de la presentación teatral se acercan al espacio físico para evaluar si el espacio es adecuado, luego los jóvenes de T.E.O. hacen una visita a las instalaciones. En otras oportunidades el elenco de la obra realizó los ensayos.

El día de la Muestra se abrió el espacio para los invitados del Centro de Día (familiares, amigos, las instituciones con las que se realizaron actividades inclusivas, referentes de las obras sociales a las que pertenecen los concurrentes, etc.) y a la comunidad en general.

Además se realizó la exposición y venta de la producción de los Talleres de T.E.O., que también fue abierta a la comunidad.

Otras experiencias: Se visitó el Magisterio Superior de Danzas, donde alumnos y docentes compartieron una clase con los concurrentes, se utilizan las instalaciones del Polideportivo Santojanni para las actividades de educación física, se realizó una visita guiada al Teatro Colón, se realizaron actividades en conjunto con otras instituciones afines a la discapacidad: Centro Educativo Terapéutico Cosquín, Centro de Día A.J.A., Centro de Día Despertares, Centro de Día Wunjo.

### ***Actividades durante 2015***

El Centro de Día Con mantiene el contacto con todas las instituciones con las que se realizaron intercambios durante el año 2014, por diferentes vías de comunicación, para sostener el intercambio.

Se espera continuar con el sostenimiento y la ampliación de la red y las actividades ya que las instituciones responden favorablemente a sostener las actividades conjuntas, tanto con el Centro de Día como con las demás instituciones y espacios que se han sumado a la red, durante el año 2014.

En el Proyecto 2015 se continúan planificando actividades en los diferentes Talleres que puedan ofrecerse y se espera realizar algunas actividades de mayor envergadura donde puedan participar





dos o más instituciones de la red que paulatinamente se va ampliando. Por ejemplo se está planificando una Muestra de Arte abierta a otras instituciones y a otras personas de la comunidad que se realizará en el Espacio Cultural Adan Buenosayres. Se continúan las visitas a espacios con significancia como el Senado de la Nación, el C.G.P. del barrio, un club deportivo, y a otros que se determinen.

En el Centro de Día todos los talleres han planificado salidas en pequeños grupos, utilizando transporte público o especial a diferentes espacios de la comunidad, para mantener o incrementar el nivel de desempeño de los concurrentes en los espacios comunitarios, permitiendo la visibilización concreta de la posibilidad real de participación en la comunidad, disminuyendo al máximo las barreras del entorno y/o brindando los apoyos necesarios a las personas que los requieran.

En este sentido, por ejemplo, se organizó una visita a una fábrica, la empresa recuperada IMPA, ubicada en el barrio de Almagro. Se trata de un proyecto autogestivo que incorpora emprendimientos culturales, tales como un Centro Cultural, un Bachillerato Popular, una Universidad, entre otros; además de continuar manufacturando productos en aluminio: pomos y bandejas, principalmente.

La invitación se genera a partir de un contacto con la institución de otro Centro (CeTel) que haría la visita. La propuesta constó en tener un encuentro con los/as trabajadores/as de la fábrica en sus puestos, permitiendo conocer los roles, funciones, el proceso productivos, etc. Además se concretó la visita al Museo IMPA, emprendimiento que desde 2012 relata la historia de la fábrica y sus trabajadores/as, partir de la memoria colectiva y social. En tal sentido, significó un desafío para el equipo de este proyecto el incluir en sus visitas a personas con discapacidad intelectual, por ser la primera experiencia de este tipo y desconocer a la población; pero sobre todo respecto de cómo organizar el guión de la historia de modo tal que pueda ser apreciado por el grupo.

Así, se establecieron inicialmente formas básicas de expresión: utilización de vocabulario simple, ubicar aspectos reconocibles para el grupo (figuras de la política, tipo de producción y productos destacados, algunos momentos de la historia argentina), y el establecimiento de un diálogo que incorpore los saberes e intereses que se desplieguen durante el encuentro.

De esta manera, el recorrido por la historia, el relato de los acontecimientos y los cambios que se generaron fueron conectados con aspectos que pudieron ser apreciados por los/as visitantes.

Otro proyecto que consideramos importante en relación a disminuir barreras y/o brindar apoyos necesarios es la realización de un programa radial mensual "T.E.O. te cuenta", donde los concurrentes tienen la posibilidad de realizar junto a los referentes, quienes brindan los apoyos necesarios; la producción, conducción y animación del mismo, que se graba en un estudio de radio de la comunidad, que accedió a apoyar la propuesta; y que se espera socializar en espacios que lo permitan.

Volviendo a las expectativas para este año, se espera también incorporar a las familias a esta red de intercambio con un nivel de participación mayor del que actualmente tienen, incluso incorporando a hermanos y otros familiares no convivientes, en estas propuestas y promoviendo la generación de otras nuevas como protagonistas del intercambio.



### Consideraciones Finales

La perspectiva de abordaje actual en discapacidad intelectual invita a pensar a dicha población como sujetos de derecho. En el este escrito se revisó el marco legal que enmarca las prácticas en el Centro de Día TEO y se presentaron experiencias recientes en las que intervienen los/as concurrentes en roles activos y de participación comprometida. Se fomenta de este modo la interacción con espacios de la comunidad, permitiendo el contacto y conocimiento de nuevas propuestas; del ejercicio de nuevos roles; en definitiva, la oportunidad de integrar actividades en las que puedan involucrarse, preguntar, discutir, disfrutar.

El sostenimiento del trabajo en red, encuadrado en la búsqueda de implementar lo propuesto por el marco legal –la promoción de la participación plena y la disminución de las barreras – sugiere revisar los pilares en los que se sostiene un dispositivo encuadrado en la Ley 24.901, para orientar sus propuestas a ámbitos extra-institucionales.

Así, el modelo de derechos en relación al trabajo con personas con discapacidad permite ubicar las relaciones sociales y las interacciones como eje de la discapacidad, e incluir ámbitos de la comunidad en general –sector privado o público –que susciten transformaciones ligadas a la diversidad y la calidad de vida.

### Bibliografía

- Dabas; E.; Casserly, P.; Lemus, J. (2010). Módulo 9; Salud y Redes. En *Programa Médicos Comunitarios. Equipos de Salud en del Primer Nivel de Atención. Posgrado en Salud Social y Comunitaria. Ministerio de Salud de la Nación*. En versión digital, obtenido el 15 de marzo de 2015: <http://www.msal.gov.ar/medicoscomunitarios/images/stories/Equipos/posgrado-salud-social-comunitaria/9-modulo-pssyc.pdf>
- Kronenberg, F.; et. al. (2007). *Terapia Ocupacional sin fronteras: aprendiendo de los supervivientes*. Buenos Aires: Ed. Médica Panamericana S.A
- Ley 24.901. *Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad*. Buenos Aires, Argentina, 2 de diciembre de 1997.
- Ley 26.378. *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Buenos Aires, Argentina, 6 de Junio de 2008.



## **Protección internacional de los derechos de la persona con necesidades especiales. Análisis de los tratamientos constitucionales en el Brasil y la Argentina con la finalidad de asegurar la calidad de vida y la autodeterminación al individuo**

**Damián RODRIGO PIZARRO**

Profesor Adjunto en Facultad de Derecho y Facultad de Ciencias Económicas, UBA - Editor y coordinador Editorial La Ley

**Camilo STANGHERLIM FERRARESI**

Profesor y coordinador de Derecho de Facultades Integradas De Bauru/Sp – Brasil

El presente trabajo tiene por objeto analizar desde el prisma de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, su recepción en los ordenamientos jurídicos de Brasil y Argentina.

En un primer momento será delimitada la terminología empleada en el trabajo, o sea, persona con necesidades especiales, lo que posibilita la ampliación de las personas beneficiadas por la Convención, a fin de apartarse del estigma que la expresión “persona con discapacidad” puede afectar al titular del derecho. Para abordar a una definición adecuada se requiere la delimitación de los titulares del derecho, por lo que será presentado el tratamiento jurídico de los derechos fundamentales de las personas con necesidades especiales en Brasil y Argentina, especialmente como el deber del estado de asegurar su inclusión social de estas en la sociedad.

El análisis será especialmente realizado a partir de derechos que aseguren a la persona con necesidades especiales calidad de vida y autodeterminación, que sólo serán posibles a partir del apoderamiento y de la adecuación de los espacios de convivencia públicos o privados abiertos a todos.

En ese sentido, importante es la definición del derecho al entretenimiento, como su utilización como instrumento de transformación social que podrá posibilitar a las personas con necesidades especiales el desenvolvimiento humano, dignidad y calidad de vida. El derecho al entretenimiento posibilita al portador de necesidades especiales el desenvolvimiento y ejercicio pleno del derecho a una vida digna, indispensable y tan necesario como los demás derechos sociales, para una cierta y real calidad de vida.

Por otro lado, a partir de la efectividad y eficacia social del derecho al entretenimiento, la inclusión social y la eliminación de barreras sociales tornan más accesibles la participación directa de toda la sociedad en la construcción de un nuevo modelo de sí misma, más inclusiva y prepara para la convivencia con diferencias.

**Palabras claves:** personas con necesidades especiales, derechos humanos, vida digna, derecho al entretenimiento, derecho a la autodeterminación, garantía de dignidad.



## 1. TERMINOLOGÍA ADOPTADA - PERSONA CON NECESIDADES ESPECIALES

La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (OEA), también conocida como la Convención de Guatemala, adoptó la definición de la discapacidad como un impedimento físico, mental o sensorial, ya sea permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, causada o agravada por el entorno económico y social.

David Luiz Alberto Araujo enseña que lo que define a una persona con discapacidad es la dificultad de relacionarse, de integrar en la sociedad:

*Lo que define a una persona con discapacidad no es la falta de un miembro o de visión reducida o audición. Lo que caracteriza a la persona con discapacidad es la dificultad para relacionarse, para integrarse en la sociedad. El grado de dificultad para relacionarse, será para integrarse en la sociedad. El grado de dificultad de integración social define que es o no una discapacidad. (ARAUJO, 2003, p. 23-24).*

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Convención de Nueva York), a su vez, ha adoptado la siguiente definición:

*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.*

Curiosamente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce que la discapacidad es un concepto en evolución que resulta de la interacción de las personas con las barreras causadas por las actitudes y el medio ambiente:

*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, [...].*

Los tratados internacionales y de la doctrina utilizan el término persona con discapacidad. Sin embargo, adoptaremos en este estudio la persona expresión con necesidades especiales. Esto se debe a que a menudo la discapacidad no implica necesariamente una posición débil, sólo una situación transitoria que justifica un tratamiento diferente. El término discapacidad ubica a los individuos en desventaja perenne en comparación con otros, mientras que el término 'necesidades especiales' implica una desventaja apenas circunstancial. (ASSIS; POZZOLI, 2005)

Mediante las declaraciones anteriores y para permitir la máxima efectivización de los derechos humanos, adoptaremos la expresión portadores de necesidades especiales para definir al individuo o grupo de personas que, en razón de alguna limitación, física o psíquica, temporal o permanente,



presente dificultad en la inclusión social y las dificultades que limitan efectivamente el ejercicio de derechos y el pleno disfrute de la vida. (FERRARESI, 2010).

## 2. PROTECCIÓN INTERNACIONAL

El instrumento jurídico más importante para la protección de las personas con necesidades especiales es la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, aprobados por Resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006.

Sin embargo, la protección internacional del sistema de derechos humanos han reconocido la necesidad de una protección especial y observancia de los derechos con el fin de garantizar la vida digna, la igualdad material y el empoderamiento de las personas con necesidades especiales.

Los principios consagrados en la Carta de las Naciones Unidas reconocen la dignidad de todos los seres humanos como fundamento de la libertad, la justicia y la paz en el mundo.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, aunque no se abordan específicamente los derechos de las personas con necesidades especiales, especialmente por la afirmación de la universalidad, individualidad, interdependencia e interrelación de los derechos humanos, la necesidad de garantizar la protección de todas las personas con necesidades especiales.

También se puede señalar con el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (OEA) como instrumentos legales importantes para garantizar el reconocimiento y la realización de los derechos humanos de las personas con necesidades especiales.

La protección de los derechos humanos de las personas con necesidades especiales se justifica a partir de la comprensión de la ética de los derechos humanos, explica Flavia Piovesan:

*La ética de los derechos humanos es la ética que ve el otro ser dignos de igual consideración y respeto profundo, dotado con el derecho a desarrollar el potencial humano, de manera libre, autónoma y plena. Se guía por la afirmación ética de la dignidad y prevenir el sufrimiento humano.*  
(SECRETARÍA NACIONAL DE PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 2014, p. 09).

Desde esta perspectiva, la persona con necesidades especiales requiere instrumentos jurídicos para garantizar su derecho al desarrollo, plena y autónomamente. Boaventura de Souza Santos señala la necesidad de un enfoque diferente a la igualdad de lograr:

*[...] Tenemos el derecho a ser iguales cuando nuestra diferencia nos hace inferiores; y tenemos el derecho a ser diferentes cuando nuestra igualdad*



*nos diferencia. De ahí la necesidad de una igualdad que reconozca las diferencias y una diferencia que no produzca, alimente o reproduzca las desigualdades.* (SANTOS, 2003, p. 429-461).

Por lo tanto, los Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo expanden el sistema de protección de derechos humanos y de manera apropiada, buscan efectivizar estos derechos para garantizar a las personas con necesidades especiales, la máxima realización de los derechos humanos fundamentales para alcanzar una vida digna, libre, autónoma y plena.

La protección específica y concreta de los derechos humanos a través de los instrumentos internacionales, integra el sistema especial de protección, en esta perspectiva se ajusta esta convención internacional.

### **3. BRASIL Y ARGENTINA – JERARQUÍA DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Brasil y Argentina son signatarios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, que muestra una atención especial de los Estados a la protección de los derechos humanos, específicamente, el sistema especial de protección, dada la necesidad de una específica y concreta hacia las personas con necesidades especiales.

La pregunta que surge aquí es: ¿Qué jerarquía tiene la Convención en el ordenamiento jurídico brasileño y el argentino?

La jerarquía de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo es de norma constitucional en Brasil y Argentina. La Constitución de Brasil, en el artículo 5 § 3, dispone que "*los tratados y convenios internacionales sobre derechos humanos que han sido aprobados en cada cámara del Congreso, en dos rondas, por tres quintos de los votos de sus miembros serán equivalentes las enmiendas constitucionales*". Los Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue el primer tratado internacional de Derechos Humanos adoptado por la forma establecida por el § 3 del art. 5 de la Constitución brasileña y, por lo tanto, entró en el ordenamiento jurídico brasileño con el estado de derecho constitucional. A su vez, Argentina también dio la bienvenida el tratado internacional con rango constitucional. La Ley 26.378 há internalizado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo en el ordenamiento jurídico argentino.

### **4. DERECHOS HUMANOS, CALIDAD DE VIDA Y AUTODETERMINACION**

Los Derechos Humanos tienen como objetivo proteger la dignidad humana en todas sus dimensiones. Por lo tanto, garantizar a los individuos la posibilidad y el derecho a desarrollar el potencial humano, libre y autónomamente.



Las personas con discapacidades a menudo necesitan una protección especial y las políticas públicas que les garanticen la posibilidad y el derecho a desarrollar de forma autónoma y libre. Esto se debe a que en la sociedad moderna hay muchas barreras, físicas y sociales, que impiden el ejercicio de la autonomía de estas personas.

Las barreras no solo a los edificios arquitectónicos, sino a todo tipo de dificultades para que la persona con necesidades especiales se le dificulte el ejercicio de los derechos al desarrollo y la autodeterminación, como las barreras programáticas, metodológicas, entre otras. (FERRARESI, 2010).

La efectivización de los derechos humanos permitirá la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con necesidades especiales. En relación a la libre determinación, la efectividad del derecho a la accesibilidad es imprescindible, dada la necesidad de eliminar todas las formas de bloqueo, ya sea social o físicas, que permiten la libertad y la autodeterminación.

Desde esta perspectiva, es necesario presentar un concepto de inclusión social, ya que la eliminación de las barreras es un deber del Estado y está directamente relacionada con la garantía de la libre determinación. Romeu Kazumi Sassaki conceptualiza la inclusión social:

Conceptualiza a la inclusión social como el proceso por el cual la sociedad se adapta para poder incluir en sus sistemas sociales generales a las personas con necesidades especiales y al mismo tiempo que se preparan para asumir sus roles en la sociedad. (SASSAKI, 2004, p. 41).

Como resultado, la inclusión social es un proceso mediante el cual la sociedad debe prepararse para recibir a las personas con necesidades especiales, la eliminación de barreras físicas y sociales que causan dificultades para la libre determinación y la autonomía. Por otro lado, es necesario que las personas con discapacidad se preparen para asumir roles sociales que elijan.

La inclusión social depende de la realización del derecho a la accesibilidad, es decir, la accesibilidad es la condición para el uso, con seguridad y autonomía en su totalidad o asistida, a espacios, mobiliario y equipamiento urbano, los edificios, los servicios de transporte y los dispositivos, sistemas y los medios de comunicación y la información y de la persona con discapacidad o movilidad reducida. (FERRARESI, 2010).

La libre determinación está directamente relacionada con el proceso de inclusión, que a su vez, requiere la realización de la accesibilidad a la persona con necesidades especiales para experimentar las posibilidades de la vida humana, con seguridad y autonomía.

Por otra parte, no hay calidad de vida sin autodeterminación. Para asegurar la autodeterminación es necesaria e indispensable la libertad y legalidad para la existencia de una vida digna. No hay calidad de vida sin la autodeterminación, no hay una buena vida sin la independencia y la libertad.



La eliminación de barreras, físicas y sociales, permite a la persona con discapacidad, el ejercicio de otros derechos humanos fundamentales que garantizan la calidad de vida. Es evidente que para el pleno ejercicio del derecho a la vida digna, con la libre determinación y la calidad, es necesaria la realización de todas las dimensiones fundamentales de derechos humanos.

Sin embargo, en este estudio se pretende demostrar la importancia del derecho al ocio, como una herramienta para garantizar la inclusión social, el desarrollo humano y la calidad de vida.

El derecho al ocio de la persona portadora de necesidades especiales puede ser definida como el derecho a participar en las actividades de esparcimiento (físico, artístico, práctico, intelectual y social), derecho que es socialmente fundamental, es decir, de segunda generación que, vinculado a otras especies de la misma categoría, busca proteger la dignidad de la persona humana y garantizar las libertades individuales, cuyo ejercicio depende de los beneficios positivos estatales y su eficacia asegura la calidad de vida, la inclusión social, la igualdad material y la justicia social. (FERRARESI, 2010).

Se puede destacar, entre muchas funciones del esparcimiento, el desarrollo humano. El ocio permite el desarrollo de características que permiten al hombre convertirse. El ocio permite al ser humano experimentar una serie de sensaciones y el desarrollo de competencias, asegurando el crecimiento personal y social, dada la práctica inclusiva y el fomento de las relaciones sociales, que en sí mismo reduce las barreras sociales y fomenta la tolerancia y la conexión con otros.

El esparcimiento es una excelente herramienta para el desarrollo de la persona con necesidades especiales, en busca de la mejora y logros a través de divertidas actividades que, por una parte, la efectividad de los derechos sociales y la protección de la dignidad humana garantizan, por el otro, permitir el crecimiento y el desarrollo necesarios para llevar a cabo una vida plena. (FERRARESI, 2010).

Para las personas con discapacidad, el esparcimiento puede ser considerado un importante mecanismo de motivación y desarrollo personal con el fin de permitir a través de actividades divertidas su mejora y aprendizaje, lo que garantiza una mayor participación en la sociedad y actuar a fin de permitir cualidades y habilidades que aseguren una mejor calidad de vida, a partir de las actividades más simples para pasar a niveles más complejos. (FERRARESI, 2010).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce en su art. 30 el derecho al esparcimiento como un derecho humano fundamental:

#### Artículo 30

*Participación en la vida, la cultura, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.*

El derecho al esparcimiento de las personas con discapacidad entró en la legislación brasileña y argentina, con jerarquía de norma constitucional.





La práctica de actividades de esparcimiento favorece la solidaridad y el desarrollo de una visión social más amplia, características muy necesarias para una sociedad inclusiva que entiende y da a conocer y saluda las necesidades especiales, adaptadas a las dificultades y obstáculos que puedan enfrentar.

La realización del derecho al esparcimiento permite el desarrollo humano adecuado de las personas con necesidades especiales, la autodeterminación y la calidad de vida.

## 5. CONSIDERACIONES FINALES

Por mérito del esparcimiento se pueden trabajar y desarrollar las habilidades y competencias de las personas con capacidades especiales, así como la inclusión social y el ejercicio de la tolerancia de la sociedad, favoreciendo el proceso de inclusión. El ocio practicado, tanto con las necesidades especiales como rompiendo las denominadas barreras se permite la inclusión efectiva, desalienando participantes y resaltando la realidad existente, especialmente por el hecho de que la interacción permite que las relaciones de cambio garanticen el establecimiento de una cultura de la convivencia pacífica, respetando los límites del otro.

El ocio proporciona acceso a la cultura, a democratizar y garantizar el acceso a los cambios e innovaciones culturales, que permite mejorar la calidad de vida y el desarrollo personal de las personas con necesidades especiales.

No debemos olvidar que con el reconocimiento de la protección internacional de los derechos de las personas con necesidades especiales, resulta el deber del Estado de garantizar la eliminación de todas formas de barrera para asegurar la efectivización máxima de los derechos humanos fundamentales.

Por lo tanto, el ejercicio de las actividades de esparcimiento ofrece a las personas con necesidades especiales beneficios de todo tipo, que van desde la mejora de su calidad de vida, a través de la interacción entre iguales, hasta la eliminación de barreras y obstáculos sociales para la realización efectiva de la inclusión dentro de una sociedad igualitaria y justa, lo que permite el acceso cada vez más completo a todas las oportunidades y los derechos conquistados por la evolución de la humanidad.

## REFERENCIAS

ALEXY, Robert. *Teoría de los derechos fundamentales*. Traducción española de Ernesto Garzón Valdés. Madrid: Centro de Estudios Políticos Y Constitucionales, 2002.

ARAUJO, Luiz Alberto David. *A proteção constitucional da pessoa portadora de deficiência*. 3ª ed. São Paulo: CORDE, 2003.



\_\_\_\_\_. A proteção constitucional da pessoa portadora de deficiência e os obstáculos para efetivação da inclusão social. In: SCAFF, Fernando Facury (org.). **Constitucionalizando direitos**: 15 anos de Constituição brasileira de 1988. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

ASSIS, Olney Queiroz; POZZOLI, Lafayette. **Pessoa portadora de deficiência**: direitos e garantias. 2ª ed. São Paulo: Damásio de Jesus, 2005.

BACAL, Sarah. **Lazer e o universo dos possíveis**. 2ª ed. São Paulo: Aleph, 2006.

BRANCO, Luciana Temer Castelo; FERRARESI, Camilo Stangherlim; MOREIRA, Roberto Marques. Crimes de preconceito contra a pessoa portadora de deficiência: reflexões sobre a lei nº 7.853/89. In: ARAUJO, Luiz Alberto David; COELHO, Paulo Magalhães da Costa; RAGAZZI, José Luiz *et alli*. **A proteção da pessoa portadora de deficiência**: um instrumento de cidadania. Bauru: EDITE, 2006.

CAMARGO, Luiz O. Lima. **O que é lazer**. 3ª ed. 3ª reimpr. Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Brasiliense, 2006.

DEFICIÊNCIA. Secretária de Direitos Humanos da Presidência da República. **Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Brasília: 2014.

DE MASI, Domenico. **O ócio criativo**. Tradução de Léa Manzi. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

DUMAZEDIER, Joffre. **Sociologia empírica do lazer**. 2ª ed. 2ª reimpr. São Paulo: Perspectiva – SESC, 2004.

FERRARESI, Camilo Stangherlim. **O Direito ao Lazer da Pessoa Portadora de Necessidades Especiais na Constituição Federal**. São Paulo: Porto de Ideias, 2010.

MARCELINO, Nelson Carvalho. **Lazer e humanização**. 3ª ed. Campinas: Papyrus, 2000.

\_\_\_\_\_. **Lazer e cultura popular**. 3ª ed. 2ª reimpr. São Paulo: Perspectiva – SESC, 2005.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e o direito constitucional internacional**. 14.ª ed. São Paulo: Saraiva, 2013.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e justiça internacional: estudo comparativo dos sistemas interamericano, europeu e africano**. 5.ª ed. São Paulo: Saraiva, 2014.

SANTOS, Boaventura de Souza. Introdução: para ampliar o cânone do reconhecimento da diferença e da igualdade. In: Reconhecer para Libertar: Os caminhos do cosmopolitanismo multicultural. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão no lazer e turismo**: em busca da qualidade de vida. São Paulo: Áurea, 2003.

\_\_\_\_\_. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. 5ª ed. Rio de Janeiro: WVA, 2004.



## **Proteção internacional dos direitos humanos da pessoa com necessidades especiais. Análise do tratamento constitucional do Brasil e da Argentina com a finalidade assegurar qualidade de vida e autodeterminação ao indivíduo**

**Damián Rodrigo PIZARRO**

Profesor Adjunto en Facultad de Derecho y Facultad de Ciencias Económicas, UBA - Editor y coordinador Editorial La Ley

**Camilo STANGHERLIM FERRARESI**

Profesor y coordinador de Derecho de Facultades Integradas De Bauru/Sp – Brasil

### **1. INTRODUÇÃO**

O presente trabalho tem por objeto analisar a Convenção Internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência e sua recepção nos ordenamentos jurídicos do Brasil e da Argentina. Em um primeiro momento será delimitada a terminologia empregada no trabalho, ou seja, pessoa com necessidades especiais, o que possibilita a ampliação das pessoas beneficiadas pela Convenção, bem como, para afastar o estigma que a expressão pessoa com deficiência pode trazer ao titular do direito. Com a definição adequada e a delimitação dos titulares do direito, será apresentado o tratamento jurídico dos direitos fundamentais das pessoas com necessidades especiais no Brasil e na Argentina, especialmente com o dever do Estado de assegurar a inclusão social destes na sociedade. A análise será especialmente realizada a partir de direitos que assegurem a pessoa com necessidades especiais qualidade de vida e autodeterminação, que só são possíveis a partir do empoderamento e da adequação dos espaços de convívio público ou privados abertos ao público. Nesse sentido, importante a definição do direito ao lazer, bem como, sua utilização como instrumento de transformação social que poderá possibilitar as pessoas com necessidades especiais desenvolvimento humano, dignidade e qualidade de vida. O direito ao lazer possibilita ao portador de necessidades especiais o desenvolvimento e exercício pleno do direito à vida digna, indispensável e tão necessário quanto os demais direitos sociais, para a qualidade de vida e garantia da dignidade. Por outro lado, a partir da efetivação e eficácia social do direito ao lazer, a inclusão social e a eliminação de barreiras sociais se tornam mais fáceis, haja vista a participação direta da sociedade na construção de um novo modelo de sociedade, mais inclusiva e preparada para a convivência com as diferenças.

### **2. TERMINOLOGIA ADOTADA - PESSOA COM NECESSIDADES ESPECIAIS**

A Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência (OEA), também conhecida como Convenção da Guatemala, adotou a definição de deficiência como uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social.



Luiz Alberto David Araujo ensina que o que define a pessoa com deficiência é a dificuldade de se relacionar, de se integrar na sociedade:

*O que define a pessoa portadora de deficiência não é a falta de um membro nem a visão ou audição reduzidas. O que caracteriza a pessoa portadora de deficiência é a dificuldade de se relacionar, de se integrar na sociedade. O grau de dificuldade de se relacionar, de se integrar na sociedade. O grau de dificuldade para a integração social definirá quem é ou não portador de deficiência. (ARAUJO, 2003, p. 23-24).*

A Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, Convenção de Nova York, por sua vez, adotou a seguinte definição:

*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.*

Interessante observar que a Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, reconhece que a deficiência é um conceito em evolução que resulta da interação das pessoas com as barreiras devidas em razão às atitudes e ambiente:

*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, [...].*

Os tratados internacionais e parte da doutrina utilizam a expressão pessoa com deficiência. Todavia, adotaremos no presente trabalho a expressão pessoa portadora de necessidades especiais. Isto porque, muitas vezes a deficiência não implica necessariamente em uma situação de inferioridade, mas apenas uma situação transitória, que justifica o tratamento diferenciado. O termo deficiência coloca os indivíduos em uma situação perene de desvantagem em relação a outras pessoas, ao passo que o termo ‘necessidades especiais’ implica desvantagem apenas circunstancial. (ASSIS; POZZOLI, 2005)

Diante das colocações anteriores e para possibilitar a máxima efetivação dos direitos humanos, adotaremos a expressão portadores de necessidades especiais para definir o indivíduo ou grupo de pessoas que, em razão de alguma limitação, física ou psíquica, temporária ou permanente, apresente dificuldade de inclusão social e dificuldades que efetivamente limitem seu exercício de direitos e pleno gozo da vida. (FERRARESI, 2010)



### 3. PROTEÇÃO INTERNACIONAL

O instrumento jurídico mais importante de proteção das pessoas com necessidades especiais é a 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.

Todavía, o sistema de proteção internacional de direitos humanos já reconhecia a necessidade de proteção especial e efetivação de direitos a fim de assegurar vida digna, igualdade material e empoderamento das pessoas com necessidades especiais.

Os princípios consagrados na Carta das Nações Unidas reconhecem a dignidade a todos os seres humanos como fundamento da liberdade da justiça e da paz no mundo.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, ainda que não tratasse especificamente dos direitos das pessoas com necessidades especiais, especialmente por afirmar a universalidade, individualidade, interdependência e inter-relação dos direitos humanos, já garantia a necessidade de proteção de todas as pessoas com necessidades especiais.

Pode-se apontar também a Convenção Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, bem como, a Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as formas de discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência (OEA), como instrumentos jurídicos importantes para assegurar o reconhecimento e a efetivação dos direitos humanos das pessoas com necessidades especiais.

A proteção dos direitos humanos das pessoas com necessidades especiais se justifica a partir da compreensão da ética dos direitos humanos, conforme explica Flávia Piovesan:

*A ética dos direitos humanos é a ética que vê no outro um ser merecedor de igual consideração e profundo respeito, dotado do direito de desenvolver as potencialidades humanas, de forma livre, autônoma e plena. É a ética orientada pela afirmação da dignidade e pela prevenção ao sofrimento humano. (SECRETARIA NACIONAL DE PROMOÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, 2014, p. 09).*

Nessa perspectiva, a pessoa com necessidades especiais necessita de instrumentos jurídicos que assegurem seu direito de desenvolvimento, de forma plena e autônoma. Boaventura de Souza Santos aponta, a necessidade de um tratamento diferenciado para realização da igualdade:

*[...] temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades. (SANTOS, 2003, p. 429-461).*



Desta forma, a Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad e seu protocolo facultativo ampliam o sistema de proteção de direitos humanos e de forma adequada, buscam a efetividades desses direitos a fim de garantir as pessoas com necessidades especiais a máxima efetivação dos direitos humanos fundamentais para assegurar uma vida digna, livre, autônoma e plena.

A proteção específica e concreta de direitos humanos por meio de instrumentos internacionais, integra o sistema especial de proteção, nessa perspectiva se insere esta Convenção Internacional.

#### **4. BRASIL E ARGENTINA – JERARQUIA DEL CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS COM DISCAPACIDAD**

Brasil e Argentina são signatários da Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad e seu protocolo facultativo, o que demonstra especial atenção desses Estados com a proteção dos direitos humanos, especificamente, o sistema especial de proteção, haja vista a necessidade de uma proteção específica e concreta em relação às pessoas com necessidades especiais.

A questão que se coloca aqui é qual a hierarquia desta Convenção no ordenamento jurídico brasileiro e argentino?

A hierarquia da Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad e seu protocolo facultativo é de norma constitucional no Brasil e na Argentina.

A Constituição brasileira, em seu artigo 5.º § 3º, estabelece que *“Os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais.”*

A Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad foi o primeiro tratado internacional em matéria de Direitos Humanos aprovado nos moldes estabelecidos pelo § 3.º do art. 5.º da Constituição brasileira e, por isso, ingressou no ordenamento jurídico brasileiro com *status* de norma constitucional.

Por sua vez, a Argentina também recepcionou o tratado internacional com hierarquia constitucional. La Ley 26.378 internalizou a Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad e seu protocolo facultativo no ordenamento jurídico argentino.

#### **5. DIREITOS HUMANOS, QUALIDADE DE VIDA E AUTODETERMINAÇÃO**

Os direitos humanos tem como finalidade a proteção da dignidade humana em todas as suas dimensões. Diante disso, devem assegurar aos indivíduos a possibilidade e o direito de desenvolver as potencialidades humanas, de forma livre e autônoma.



As pessoas com necessidades especiais, muitas vezes, necessitam de proteção especial e políticas públicas que lhes garantam a possibilidade e o direito de se desenvolverem, de forma autônoma e livre. Isto porque, na sociedade moderna, existem muitas barreiras, sociais e físicas, que impedem o exercício da autonomia a estes indivíduos.

As barreiras existentes não apenas as construções arquitetônicas, mas sim, toda espécie de dificuldade que a pessoa com necessidades especiais suportam para exercerem o direito ao desenvolvimento e a autodeterminação, como por exemplo, barreiras programáticas, metodológicas, entre outras. (FERRARESI, 2010).

A efetivação dos direitos humanos possibilitará qualidade de vida e autodeterminação das pessoas com necessidades especiais.

Em relação a autodeterminação, é necessário a efetividade do direito à acessibilidade, haja vista que é preciso eliminar todas as formas de barreiras, sejam sociais ou físicas, para possibilitar a liberdade e a autodeterminação.

Nessa perspectiva, é necessário apresentar um conceito de inclusão social, uma vez que a eliminação de barreiras é um dever do Estado e, está diretamente relacionado com a garantia da autodeterminação.

Romeu Kazumi Sasaki conceitua inclusão social:

*Conceitua-se a inclusão social como o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. (SASSAKI, 2004, p. 41).*

Conforme se verifica, inclusão social é um processo pelo qual a sociedade deve se preparar para receber as pessoas com necessidades especiais, eliminando as barreiras físicas e sociais que causem dificuldade de autodeterminação e empoderamento. Por outro lado, há a necessidade de que as pessoas com deficiência se preparem para assumir os papéis sociais que escolherem.

A inclusão social depende da efetivação do direito à acessibilidade, ou seja, acessibilidade é a condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida. (FERRARESI, 2010).

A autodeterminação está diretamente relacionada com o processo de inclusão, que por sua vez, necessita da efetivação da acessibilidade para que a pessoa com necessidades especiais possam experimentar as possibilidades da vida humana, com segurança e autonomia.

Por outro lado, não há qualidade de vida sem autodeterminação. Para assegurar a autodeterminação é necessário liberdade, bem jurídico indispensável para a existência de uma vida digna. Não há qualidade de vida sem autodeterminação, não há vida digna sem independência e liberdade.

A eliminação de barreiras, físicas e sociais, permite a pessoa com deficiência o exercício de outros direitos humanos fundamentais que assegurem qualidade de vida. Evidente que para o pleno



exercício do direito à vida digna, com autodeterminação e qualidade, é necessário a efetivação de todas as dimensões de direitos humanos fundamentais.

Contudo, no presente trabalho, pretende-se demonstrar a importância do direito lazer, como instrumento de assegurar a inclusão social, o desenvolvimento humano e de qualidade de vida.

O direito ao lazer da pessoa portadora de necessidades especiais pode ser definido como o direito ao exercício de práticas de lazer (lazer físicos, artísticos, práticos, intelectuais e sociais), direito este que é fundamental social, ou seja, direito fundamental de segunda geração, que, atrelado a outras espécies dessa mesma categoria, busca proteger a dignidade da pessoa humana e garantir as liberdades individuais, cujo exercício depende de prestações positivas estatais e sua efetividade garante qualidade de vida, inclusão social, igualdade material e justiça social. (FERRARESI, 2010).

Pode-se destacar, entre muitas funções do lazer, o desenvolvimento humano. O lazer permite o desenvolvimento de características que possibilitam ao homem se desenvolver em seu processo de vir a ser. O lazer possibilita ao ser humano a vivência de uma série de sensações e desenvolvimento de habilidades, assegurando crescimento pessoal e social, haja vista a prática inclusiva e o favorecimento das relações sociais, o que por si só já diminui as barreiras sociais e estimula a tolerância e o respeito a partir do outro.

O lazer é um excelente instrumento de desenvolvimento da pessoa portadora de necessidades especiais, buscando o aprimoramento e a realização por meio de atividades prazerosas que, se por um lado, lhe garantem a efetividade dos direitos sociais e a proteção da dignidade humana, por outro, possibilitam crescimento e desenvolvimento necessário ao exercício de uma vida plena. (FERRARESI, 2010).

Para as pessoas portadoras de necessidades especiais, o lazer pode ser considerado importante mecanismo de motivação e desenvolvimento pessoal, de forma a possibilitar por meio de atividades prazerosas seu aprimoramento e aprendizado, assegurando maior participação na sociedade e atuando de maneira a capacitar qualidades e competências que lhe garantam melhora na qualidade de vida, começando por atividades mais simples e passando para níveis mais complexos. (FERRARESI, 2010).

La Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad reconoce em seu art. 9 30 o direito ao lazer como direito humano fundamental:

#### Artículo 30

*Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.*

O direito ao lazer das pessoas com necessidades especiais ingressou no ordenamento jurídico brasileiro e argentino com hierarquia de norma constitucional.

A prática de atividades de lazer favorece a solidariedade e o desenvolvimento de uma visão social maior, características extremamente necessárias para uma sociedade inclusivista, que compreenda





e recepcione os portadores de necessidades especiais, adaptada para as dificuldades e barreiras que os mesmos possam enfrentar.

A efetivação do direito ao lazer possibilita o desenvolvimento humano adequado da pessoa com necessidades especiais, a autodeterminação e a qualidade de vida.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio do lazer, pode-se trabalhar e desenvolver as habilidades e competências das pessoas portadoras de necessidades especiais, assim como a inclusão social e o exercício da tolerância por parte da sociedade, favorecendo o processo de inclusão. O lazer praticado em conjunto tanto por portadores de necessidades especiais quanto pelos chamados *normais* rompe barreiras e possibilita a inclusão de forma efetiva, desalienando os participantes e evidenciando a realidade existente, especialmente pelo fato de que a interação permite a troca de relações e assegura o estabelecimento de uma cultura de convivência harmônica, respeitando-se os limites do outro.

O lazer possibilita o acesso à cultura, democratizando e assegurando o acesso às transformações e inovações culturais, o que por si só permite uma melhora na qualidade de vida e do desenvolvimento pessoal das pessoas portadoras de necessidades especiais.

Não se pode olvidar, que com o reconhecimento da proteção internacional dos direitos das pessoas com necessidades especiais, se verifica o dever do Estado em assegurar a eliminação de todas as formas de barreiras a fim de assegurar a máxima efetivação dos direitos humanos fundamentais.

Dessa forma, o exercício das atividades de lazer propicia aos portadores de necessidades especiais benefícios de toda espécie, que vão desde a melhora de sua qualidade de vida, passando pela interação entre os iguais e chegando na eliminação das barreiras ou obstáculos sociais para realização da efetiva inclusão dentro de uma sociedade igualitária e justa, possibilitando, cada vez mais, o acesso pleno a todas as oportunidades e direitos conquistados pela evolução da humanidade.

## REFERENCIAS

ALEXY, Robert. *Teoria de los derechos fundamentales*. Tradução espanhola de Ernesto Garzón Valdés. Madri: Centro de Estudios Políticos Y Constitucionales, 2002.

ARAUJO, Luiz Alberto David. *A proteção constitucional da pessoa portadora de deficiência*. 3ª ed. São Paulo: CORDE, 2003.

\_\_\_\_\_. A proteção constitucional da pessoa portadora de deficiência e os obstáculos para efetivação da inclusão social. In: SCAFF, Fernando Facury (org.). *Constitucionalizando direitos: 15 anos de Constituição brasileira de 1988*. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

ASSIS, Olney Queiroz; POZZOLI, Lafayette. *Pessoa portadora de deficiência: direitos e garantias*. 2ª ed. São Paulo: Damásio de Jesus, 2005.



BACAL, Sarah. **Lazer e o universo dos possíveis**. 2ª ed. São Paulo: Aleph, 2006.

BRANCO, Luciana Temer Castelo; FERRARESI, Camilo Stangherlim; MOREIRA, Roberto Marques. Crimes de preconceito contra a pessoa portadora de deficiência: reflexões sobre a lei nº 7.853/89. In: ARAUJO, Luiz Alberto David; COELHO, Paulo Magalhães da Costa; RAGAZZI, José Luiz *et alli*. **A proteção da pessoa portadora de deficiência: um instrumento de cidadania**. Bauru: EDITE, 2006.

CAMARGO, Luiz O. Lima. **O que é lazer**. 3ª ed. 3ª reimpr. Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Brasiliense, 2006.

DEFICIÊNCIA. Secretária de Direitos Humanos da Presidência da República. **Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Brasília: 2014.

DE MASI, Domenico. **O ócio criativo**. Tradução de Léa Manzi. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

DUMAZEDIER, Joffre. **Sociologia empírica do lazer**. 2ª ed. 2ª reimpr. São Paulo: Perspectiva – SESC, 2004.

FERRARESI, Camilo Stangherlim. **O Direito ao Lazer da Pessoa Portadora de Necessidades Especiais na Constituição Federal**. São Paulo: Porto de Ideias, 2010.

MARCELINO, Nelson Carvalho. **Lazer e humanização**. 3ª ed. Campinas: Papyrus, 2000.

\_\_\_\_\_. **Lazer e cultura popular**. 3ª ed. 2ª reimpr. São Paulo: Perspectiva – SESC, 2005.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e o direito constitucional internacional**. 14.ª ed. São Paulo: Saraiva, 2013.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e justiça internacional: estudo comparativo dos sistemas interamericano, europeu e africano**. 5.ª ed. São Paulo: Saraiva, 2014.

SANTOS, Boaventura de Souza. Introdução: para ampliar o cânone do reconhecimento da diferença e da igualdade. In: Reconhecer para Libertar: Os caminhos do cosmopolitanismo multicultural. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão no lazer e turismo: em busca da qualidade de vida**. São Paulo: Áurea, 2003.

\_\_\_\_\_. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 5ª ed. Rio de Janeiro: WVA, 20



## Quebrando el tabú: Sexualidad y Discapacidad

**Ariel DELGADO**  
Estudiante CPO

La sexualidad humana siempre ha sido un tema de difícil abordaje para la sociedad en general, debido a una carga afectiva llena de prejuicios y tabúes. Esta dificultad se complejiza aún más al tratarse de personas con discapacidad. Mediante esta ponencia, analizaré brevemente la evolución histórica de este instituto, hasta su recepción en instrumentos internacionales que, como veremos, no está siquiera cerca de ser un equivalente a una verdadera consagración del mismo.

Partiendo del análisis del consentimiento de las personas con discapacidad y en conjunción con los protocolos de servicios íntimos a personas con diversidad funcional puestos en marcha en Catalunya y la legislación suiza –que es la única que la ha aprobado en el mundo–, pretendo lograr un enfoque interdisciplinar que permita contemplar las diferentes dimensiones de la sexualidad humana, para así poder instalar el debate entre mis interlocutores, el cual es el primer paso para superar el estigma sexual asociado a la condición de discapacidad.

**Palabras claves:** Sexualidad - Discapacidad - Derechos - Evolución histórica- Tabú - Legislación y jurisprudencia comparada - Autonomía - Consentimiento

### **Introducción: Evolución histórica**

Históricamente, aquel individuo que no era apto para recolectar alimentos o, directamente, para adaptarse a las difíciles condiciones de vida existentes, estaba condenado a perecer; si es que antes no era eliminado. El nivel de las fuerzas productivas era tan bajo, que no se contaba con productos excedentes, que pudieran garantizar la supervivencia de aquellos que no participaran en el proceso de producción.<sup>1</sup>

En la antigua Grecia, específicamente en Esparta; la matanza de niños estaba relacionada directamente, con la evidencia de alguna deformidad física. Las palabras del filósofo romano Lucio Anneo Seneca (4 a. de C. - 65 d. de C.), delatan la crueldad de aquella época: “Matamos a los seres deformes y ahogamos a aquellos niños que nacen enfermizos, débiles y deformados. No actuamos así por ira o por enfado, sino guiándonos por los principios del raciocinio: separar lo defectuoso de lo saludable”. Esto se conoce como el modelo negativo o de la prescindencia, por el cual se le asignaba a la carencia de capacidades físicas y mentales causas religiosas e irreversibles, normalmente maldiciones.

A medida que las fuerzas productivas se fueron perfeccionando y con ello, mejorando las condiciones socioeconómicas, fueron apareciendo las primeras iniciativas para el desarrollo educacional de estas minorías.

Durante los siglos XVII y XVIII, la internación era la regla, pero la misma no iba acompañada de ningún tipo de atención o tratamiento médico. Simplemente eran confinados en orfanatos y manicomios.

A finales del siglo XVIII se comenzó a educar a los niños con déficits físicos, psíquicos y sensoriales,



en las llamadas "Casas de Beneficencia". Posteriormente, ya en el siglo XIX, las ciencias médicas profundizaron el estudio de los trastornos del desarrollo, buscando comprender la esencia de los mismos; de la mano de la evolución de las ciencias psicológicas y pedagógicas, aparecen las primeras instituciones, las cuales hacían un hincapié casi absoluto en el carácter del "defecto" como criterio para darles una educación especializada y separada del resto.

Es notoria la evolución científica del siglo XX. Todas sus ramas se vieron beneficiadas de los avances sociales, económicos-tecnológicos y culturales; pero aún hoy, la sexualidad sigue siendo un tópico que permanece arraigo a sus concepciones y fundamentos más arcaicos. Históricamente, el concepto de sexualidad era concebido solo a los fines reproductivos, por lo que una persona con discapacidad -que ni siquiera contaba con derechos básicos- no podía siquiera aspirar a ella, ya que no eran considerados aptos para realizar actos jurídicos, como casarse, y mucho menos para hacerse cargo de sus hijos.

Pese a su progresiva equiparación de derechos y garantías, aún hoy en día, esta minoría se ve privada de la posibilidad de resolver sus necesidades afectivas y sexuales, debido a una continua represión moral de las mismas, por parte de una estigmatización histórica. Esto se debe a una serie de creencias, originadas por la falta de información y formación adecuada en el tema, que invisibilizan la existencia de su sexualidad.

### **Recepción legislativa**

El preámbulo de la Constitución de la OMS define a la salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades." La misma fue ratificada en 1946 por 61 estados y hasta el día de hoy no ha sido modificada. Asimismo la OMS entiende a la sexualidad como una de las dimensiones constitutivas de la persona, relevante para su despliegue y bienestar durante toda la vida, ya que abarca aspectos biológicos, sociales, afectivos y éticos. Por lo que afirmamos que la misma forma una parte sustancial del concepto de salud.

La organización mundial de la salud (OMS), en 1975, ha provisto la primera definición de 'salud sexual', entendiéndola por la "integración de los aspectos somáticos, emocionales, intelectuales, y sociales de ser sexual, de tal forma que enriquezca positivamente y mejoren la personalidad, la comunicación, y el amor"<sup>2</sup>. Fundamental en este concepto es el derecho a la información sexual y el derecho para el placer.

El documento entonces cita dos expertos confirmando que "el concepto de salud sexual incluye tres elementos básicos:

1. La aptitud para disfrutar y controlar el comportamiento sexual y reproductivo de acuerdo con la ética social y personal.
2. La ausencia de miedo, vergüenza, culpa, creencias falsas, y otros factores psicológicos que inhiben la respuesta sexual y deterioran la relación sexual.
3. La ausencia de indisposiciones, enfermedades, y deficiencias orgánicas que interfieran con las funciones sexuales y reproductivas."

La OMS concluye:



"Entonces la noción de salud sexual implica un acercamiento positivo a la sexualidad humana, y el propósito del cuidado de la salud sexual debe ser el mejoramiento la de vida y las relaciones personales y no meramente la conserjería y el cuidado relacionado con la reproducción o las enfermedades sexualmente transmitidas."

En 2002, la OMS publicó una enmienda a esta definición en su sitio Web sobre género y derechos reproductivos. Entendiendo así que:

"Salud sexual es un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad; no es meramente la ausencia de enfermedad, disfunción o debilidad. La salud sexual requiere un acercamiento positivo y respetuoso hacia la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de obtener placer y experiencias sexuales seguras, libres de coerción, *discriminación* y violencia. Para que la salud sexual se logre y se mantenga los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y cumplidos"<sup>3</sup>.

De esta manera la OMS define la salud sexual como un derecho básico de TODOS los seres humanos. En la década del 70 muchos se crearon diversos instrumentos internacionales que ayudaron a consolidar estos conceptos, tales fueron la Declaración de los Derechos de las Personas con Retraso Mental (1971), de los impedidos (1975) y de sordos y ciegos (1977), los cuales reconocen a este colectivo, los mismos derechos que en la población normalizada. En el año 2000 la Asociación Mundial de Sexología (WAS) publica la declaración universal de derechos sexuales: Los derechos sexuales son derechos humanos universales basados en la libertad, dignidad e igualdad para todos los seres humanos.<sup>4</sup>

Observamos cómo, hace no mucho tiempo, la persona con discapacidad siquiera era considerada como sujeto de derecho; adquiriendo progresivamente esa aptitud, la cual ha quedado plasmada en los diversos instrumentos internacionales que fuimos mencionando. Acertadamente, tanto la legislación internacional como nacional, han ido evolucionando y adaptándose conforme criterios más inclusivos. De esta manera pasamos de un momento en donde las personas con discapacidad adquirirían derechos básicos, a otro donde se crean instrumentos específicos para proteger sus derechos vulnerados; y posteriormente, a otro momento donde sus derechos son reconocidos sin necesidad de hacer distinciones en cuanto a su (dis)capacidad. Tal recepción, si bien constituye un gran avance, no implica el cumplimiento de los mismos.

### **Derecho a la sexualidad**

La profesora de Educación Especial y orientadora sexual en discapacidad, Silvina Peirano, afirma al hablar sobre el abordaje de la sexualidad según las distintas discapacidades, que ni la diversidad, ni la personalidad están dadas específicamente por la patología, que eso es lo que nos han enseñado. Cuando quitamos la patología como centro y en su lugar ponemos el deseo, empezamos a vislumbrar a la persona detrás de la discapacidad.

Las Naciones Unidas señala que un 98 % de las personas discapacitadas que viven en países en desarrollo no tienen acceso a servicios de rehabilitación, que ningún país cuenta con sistemas de transporte totalmente accesibles, que sólo el 25% de los discapacitados cuenta con algún empleo o ingreso o, dicho de otra forma, que el 75% restante es considerado inactivo. Más aún, el 80% depende de sus familiares o amigos y cerca del 10% vive de la caridad o la limosna.<sup>5</sup>



Hoy en día se han hechos grandes avances y descubrimientos en la materia, pero lo más importante es que paulatinamente se ha incorporado una visión de la discapacidad diferente: el reconocimiento de la importancia de la persona, de sus capacidades y de la trascendencia del entorno como factor condicionante de la integración. Esta visión, que plantea la importancia de la modificación del entorno (desde las barreras físicas y actitudinales) y la posibilidad de brindar apoyo personal e individualizado, está siendo lentamente asumida por las propias personas con discapacidad, por sus familias y por los profesionales.<sup>6</sup>

Pero justamente en razón de dicha diversidad, no se puede hacer un abordaje a un tema tan complejo desde una perspectiva generalizadora; sino que es necesario realizar ciertas distinciones mínimamente estructurales.

No es lo mismo hablar de sexualidad respecto a una persona con discapacidad congénita, que de una cuya condición es sobreviniente. Así, en el primer caso, la persona en sus primeros años no tendrá problemas para desenvolverse en comunidad, ya que al desconocer su situación, satisface sus necesidades con las posibilidades que dispone. Es recién cuando enfrenta los prejuicios sociales que comienza a cuestionar su condición, comparándose y muchas veces sintiéndose inferior al sobrevalorar aquellas actividades que no puede o les es difícil realizar.

En el segundo caso, la discapacidad sobreviene a una experiencia traumática o a una enfermedad. Por lo que siendo en primer momento personas autónomas y físicamente ordinarias, deberán aceptar dicha condición bruscamente, amparándose en tratamientos y dependiendo de otros en un principio.

La persona con discapacidad pasa a constituirse en un ser humano más vulnerable, lo que hace necesario adoptar medidas especiales –desde un punto de vista ético- para proteger sus derechos como persona, ante decisiones que lo afectan en el ámbito de la salud.

Al abordar la sexualidad de la persona con discapacidad se debe hacer hincapié en el desarrollo de la autonomía del sujeto, para que éste pueda tomar decisiones y decidir por su propio juicio; y pueda, de esta manera, desarrollarse y re-conocerse como un ser sexual, lejos de los prejuicios sociales colectivos y personales de los profesionales, solo así podremos hablar de una verdadera participación plena e integración social de las personas con discapacidad.

La persona enferma, o que presenta algún grado de deficiencia, es el único que puede decidir en las cuestiones relativas a su cuerpo. La sexualidad es un tema relevante en todo ser humano y, como tal, también lo es en las personas con discapacidad. Sin embargo, éste es un aspecto que con frecuencia no forma parte de la intervención profesional y en el que se aplican muchas veces criterios y prejuicios personales. "Cada individuo, no importa cuál sea su discapacidad, tiene derecho al libre acceso a la información necesaria sobre la sexualidad y, lo que es más importante, cada persona tiene derecho a la expresión de su sexualidad"<sup>7</sup>

Tanto los tratamientos médicos como las políticas activas en la materia, deberán esforzarse por generar conductas que favorezcan la autonomía y el reconocimiento de estas personas como interlocutores válidos. Deben permitir el desarrollo integral de las personas, reconociendo la sexualidad como un aspecto fundamental del ser humano, y frente al cual tienen derecho a ser



orientados y educados tomando como base su historia biográfica y lo que cada uno desea de la vida (autodeterminación).

### **Discapacidad Física**

Los derechos sexuales de las personas se deben reconocer y garantizar como parte de los derechos humanos universales basados en la libertad, la dignidad y la igualdad.

La sexualidad es dinámica, se construye, se aprende. Pero con el mero reconocimiento de estos derechos no es suficiente.

Las alteraciones motrices dificultan la exploración y el aprendizaje del medio ambiente, lo cual genera mayor dependencia.

El deseo sexual y el placer sexual se experimentan a nivel cerebral y, por tanto, no son equivalentes a la excitación fisiológica, ni a la sensación de placer intensa con respuesta orgásmica. A pesar de las graves consecuencias neurofisiológicas producto de una lesión o enfermedad de origen neurológico, podría mantenerse la capacidad de tener relaciones sexuales satisfactorias, obtener y proporcionar placer, y procrear.

Es por esto que el primer obstáculo con el que se encuentra la persona con discapacidad, es con la falta de información, es decir, con la falta de educación sexual. Pero esta carencia informativa no solo afecta a la persona con discapacidad, sino a toda la sociedad que lo rodea, posibilitando que la ignorancia cree prejuicios que terminen aislándolo.

Se deberá brindar información básica y clara para disminuir la ansiedad, comprometer al paciente para que asuma su propia sexualidad y buscar establecer confianza en la relación "paciente-terapeuta".<sup>8</sup>

Una paciente anónima lo ha descrito de la siguiente manera:

*"Me ha costado descubrirlo, pero el hecho de tener un impedimento hizo que me diera cuenta desde muy niña de los mensajes que me mandaba la sociedad acerca de cómo debiera verme a mí misma y cómo debiera ser. Cuanto más diferentes somos de la norma, menos expectativas tienen nuestros familiares, amigos y médicos con respecto a nuestra sexualidad y menos nos permiten ejercerla. Ahora, por fin, veo que yo no estoy incapacitada. Es la sociedad con su falta de entendimiento y apoyo, la que verdaderamente nos incapacita."*<sup>8</sup>

Aunque la Convención Internacional de Derechos sobre las Personas con Discapacidad diga que a esta población se le deben proporcionar programas y atención de su salud sexual y reproductiva, en la práctica eso no sucede. Se debe brindar apoyo e información a las personas con discapacidad para el conocimiento y el ejercicio responsable de su sexualidad. Un impedimento físico no es excusa para no disfrutar de la sexualidad y la información es el único medio para romper con la victimización que se hace de las personas con discapacidad, en donde se las ve como personas asexuales, debido a una carga afectiva llena de prejuicios. El abordaje de este tema exige una visión global e interdisciplinar, en oposición a los planteamientos excluyentes.

Hemos dicho que no basta con el mero reconocimiento de estos derechos, sino que hace falta una planificación por parte de instituciones y profesionales. Silvina Peirano, creadora del proyecto SEX Asistent, estuvo recientemente debatiendo en foros argentinos la implementación de la figura del 'asistente sexual' con el apoyo de la Asociación de Mujeres Meretrices de la Argentina (AMMAR). La



propuesta es que una mujer o un varón acompañen sexualmente a una persona con discapacidad. Hace más de 20 años que esto se da en varios países de Europa. El asistente sexual no es un mero acompañante sexual, sino que es una persona capacitada. Históricamente, las trabajadoras sexuales son las que han cumplido con ese trabajo que nadie ha querido hacer. Esto existe, no por la discapacidad en sí, sino porque hay personas que por su condición son discriminadas y que libremente no pueden tener una pareja.<sup>9</sup>

Peirano, afirma que las posibilidades que ofrece este servicio son varias, adecuadas a la necesidad de cada persona o pareja; desde colocar un preservativo, ayudar en la preparación para un encuentro sexual o erótico de la pareja, ofrecer el servicio sexual o afectivo de un/una asistente o sustituto sexual, realizar traslados a hoteles adaptados, etc. Pero que la implementación de esta figura sin una regulación del trabajo sexual autónomo sería impensable, ya que no se podría siquiera hablar de una subvención estatal de asistentes sexuales, o del reconocimiento del servicio por parte de obras sociales (...).<sup>9</sup>

Este debate se planteó durante la primera jornada de "Sexualidades con perspectiva en diversidad funcional", que se realizó hace algunas semanas en el anexo del Congreso Nacional, donde se habló de crear cursos de asistencia sexual para personas con discapacidad. Se trató el tema de la exploración del sexo de la mano de algún especialista, como sucede en Dinamarca, Holanda, Alemania y Suiza (siendo este último, el único país donde dicha práctica se encuentra regulada), donde la asistencia sexual a discapacitados se considera un servicio de salud. En España, Catalunya es la primera comunidad donde una asociación ya ha probado un protocolo de servicios íntimos a personas con diversidad funcional.

La propuesta es novedosa e implica plantearse preguntas que quizás nunca hayamos considerado preguntarnos antes, ¿Existen verdaderos valores éticos inquebrantables para evitar su implementación o solo es la fachada de un conservadurismo moral?

El pensamiento general de la postura a favor de estos servicios se ve expresado en las palabras de Rafael Reoyo, coordinador de SEX Asistent: *"Aunque existan unos derechos sexuales, el problema es que si no se desarrollan políticas para que sean efectivos, son papel mojado"*.

### **Discapacidad Intelectual**

Recién analizamos las dificultades de una persona con discapacidad física para ejercer y hacer valer sus derechos, y poder así gozar de una sexualidad plena. Estas dificultades se agravan cuando la discapacidad recae en la esfera intelectual, siendo este colectivo perjudicado sistemáticamente al negársele la posibilidad de resolver sus necesidades de contacto e intimidad afectiva y sexual. Miguel Ángel Verdugo Alonso define las tres dimensiones fundamentales de la sexualidad humana. Al analizarlas bajo la óptica de la discapacidad, toma en cuenta sus singularidades como individuos, con su particular dotación genética, hormonal, fisiológica y cognitiva.

#### **1. La dimensión reproductora**

Considera que la gran mayoría de las personas con discapacidades mentales son normales desde el punto de vista genético, hormonal y fisiológico para la reproducción. Esto no quita que haya excepciones, un ejemplo de ello serían las personas con una discapacidad intelectual grave, que





resultan incapaces para establecer intercambios sexuales voluntarios. En todo caso, estos trastornos mencionados se refieren solamente a su capacidad para procrear, siendo capaces a pesar de ello para experimentar placer y sentir afecto, las otras dos dimensiones de la sexualidad humana.

## 2. La dimensión del placer

Entiende al erotismo como instinto sexual disfrazado y sometido a la razón por la fuerza de las convenciones sociales y que, en esa medida, sigue siendo un factor poderoso de motivación humana porque responde a una necesidad profunda y fundamental de la especie.

Al controlar la natalidad con los métodos anticonceptivos hemos liberado al placer sexual de sus servidumbres y lo hemos transformado en dimensión autónoma.

Todos son capaces de sentir, en mayor o menor medida, los placeres corporales derivados del contacto físico, de la práctica sexual o del sentimiento de los afectos.

La práctica de las relaciones sexuales adultas puede entenderse como una necesidad, y su prohibición, generar el abandono de expectativas y objetivos normalizadores, como el de hacerse mayor, trabajar, etc., terminando por aceptar su condición de eterno niño; además de potenciar los comportamientos neuróticos.

## 3. La dimensión afectiva

Refiere a los vínculos afectivos. Según Verdugo Alonso, las relaciones interpersonales que subyacen y rodean a los comportamientos sexuales están condicionadas por códigos de conducta tutelados por las costumbres y las leyes sociales, por su gran valor estratégico para la especie y la vida social: afectan a la institución básica de la familia, al cuidado de los hijos, a la propiedad y transmisión de patrimonios (herencias), a las relaciones de poder del macho en el interior de la familia, en fin, a aspectos fundamentales de la organización social general.

La sociedad ha ido cargando de valores y de normas todo lo que rodea al hecho biológico imperativo de la reproducción de nuestra especie.<sup>10</sup>

### **El consentimiento**

Es decir, en principio, la única dificultad para que una persona con discapacidad no pueda ejercer plenamente su libertad y autonomía para gozar de una sexualidad plena, sería que debido a una incapacidad grave no pudiera consentir la realización del acto sexual. Pese a que, como vimos, la sexualidad es mucho más que el acto sexual, voy a detenerme a analizar este punto concreto a la luz de la concepción jurídica del consentimiento.

Un acto consentido, implica la toma de una decisión como ejercicio de la autonomía del sujeto. El mismo es necesario cuando hay una intrusión significativa en la esfera moral de la persona. Kleinig sostiene que todo consentimiento que acarrea responsabilidad, requiere que la persona tenga capacidad para consentir; sea un acto libre; pleno e intencional. Ausente el consentimiento mutuo sobre la persona, la forma o la oportunidad, el contacto sexual resultaría violatorio de la intimidad corporal de quien no lo hubiera consentido.



Un análisis muy interesante, hace una analogía entre como la configuración del consentimiento otorgado por menores para actos patrimoniales, es mayor que el requerido para consentir la actividad sexual. Lo cual indica que el consentimiento sexual requiere un nivel menor de maduración. De esta manera una persona que en razón de su discapacidad sea declarada incompetente para administrar sus bienes, podría dar su consentimiento a la intimidad sexual.<sup>11</sup> Dentro de esta minoría, este es el sector más vulnerado. Al no poder defenderse, los derechos sexuales de estas personas estaban condicionados por la marginación y exclusión de este colectivo. El progreso y la lucha por los derechos humanos están cambiando la mentalidad y las costumbres en el terreno de las relaciones afectivas y sexuales, así como las leyes y las instituciones que las rigen.

### Conclusión

La antropóloga Andrea García-Santesmases, explica que aquello que se concibe como "erótico" –es decir, lo que se inserta dentro del imaginario colectivo, marcado entre otros por el sistema patriarcal– es cultural y político. "Los cuerpos con diversidad funcional no son deseables ni deseantes, además de no capaces y no reproductivos". Salvo contadas excepciones ('The Sessions', de Ben Lewin, es una de ellas), no existen en el cine, ni tampoco en la literatura, por lo que no forman parte de ningún imaginario. Y eso provoca, que se "queden fuera de las categorías de género hegemónicas". Según la misma, es esta exclusión la que conduce de forma unívoca a la estigmatización, por la cual se percibe a la persona con discapacidad como un ser no sexual ni sexuado.<sup>12</sup>

Como vimos, ante cada tipo de discapacidad se debe aplicar un enfoque particular, y aun así hay muchísimas cuestiones que aún no fueron debatidas y que requieren un análisis profundo. A mi parecer, la cuestión de género es una de ellas. A su respecto la antropóloga Andrea García-Santesmases concluye: *"El enfoque en este ámbito está inclinado hacia lo androcéntrico porque muchas de las personas que hacen activismo son hombres. Para las mujeres, el deseo para con una misma, más allá del enfoque reproductivo, sigue siendo tabú. Un tema que encierra todavía más a las mujeres con discapacidad, cuyo derecho social a una sexualidad no reproductiva está más cuestionado"*<sup>12</sup>.

Ya no caben soluciones genéricas, hoy entendemos que dependen de variables tanto personales como sociales. En todo caso, deben primar los derechos de la persona, cuando esta muestra las mínimas competencias necesarias para conducirse de manera autónoma en cualquier aspecto de su vida. En estos momentos se está gestando un cambio de enfoque: el de un modelo meramente asistencial a otro basado en los derechos humanos que reconoce a la persona con diversidad funcional como sujeto titular de derechos y no solo como objeto de tratamiento y protección social. Recién hoy se está dando lugar al debate, y aún pese a la reticencia de muchos sectores, éste constituirá la base que posibilitará, en un futuro no muy lejano, la verdadera implementación de todas aquellas palabras que tantos documentos vienen reconociendo hace décadas

### Bibliografía

<sup>1</sup> "Discapacidad y atención a la diversidad: un desafío a la ciencia" MSc. Yamila Fernández Nieves,



MSc. Maylene López Bueno, MSc. Joaquín Eduardo Barrios González, MSc. Jorge Coll Costa. Publicado en la revista digital EFDEPORTES ([www.efdeportes.com/efd123/discapacidad-y-atencion-a-la-diversidad-un-desafio-a-la-ciencia.htm](http://www.efdeportes.com/efd123/discapacidad-y-atencion-a-la-diversidad-un-desafio-a-la-ciencia.htm))

<sup>2</sup>Informe técnico de la OMS N°572. Instrucción y asistencia en cuestiones de sexualidad humana: formación de profesionales de la salud. Ginebra 1975.

<sup>3</sup> Definición de salud sexual (ONU)

([www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual\\_health/sh\\_definitions/en/](http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/))

<sup>4</sup> "Promoción de la salud sexual. Recomendaciones para la acción". Actas de una reunión de consulta convocada por la OMS y la OPS en colaboración con la AMS (WAS). Guatemala, Mayo de 2000.

<sup>5</sup> Naciones Unidas. Dossier Informativo sobre las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad; 1998.

<sup>6</sup>"Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada" Laura Rueda Castro, Orquídea Miranda Zúñiga. Ensayo publicado en

[www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=s1726-569x2002000100012](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1726-569x2002000100012)

<sup>6</sup> Art. periodístico: [www.nacion.com/ocio/revista-dominical/Sexualidad\\_0\\_1366263427.html](http://www.nacion.com/ocio/revista-dominical/Sexualidad_0_1366263427.html)

<sup>7</sup> Gordon S. Los Derechos sexuales de los discapacitados. La Habana: Taller de impresión ligera de la Federación de Mujeres Cubanas; 1981.

<sup>8</sup> "Pediatria Práctica. Sexualidad en adolescentes con discapacidades motoras." Dra. Patricia García Arrigoni' Dra. Mariana Natri. 2011. [www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752011000500017&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752011000500017&script=sci_arttext)

<sup>9</sup> Art. periodístico: [www.eltribuno.info/la-asexualidad-no-tiene-que-ser-el-destino-ineludible-del-discapacitado-n479045](http://www.eltribuno.info/la-asexualidad-no-tiene-que-ser-el-destino-ineludible-del-discapacitado-n479045)

<sup>10</sup> "Familias y Discapacidad Intelectual" Miguel Ángel Verdugo (Ed.) Colección FEAPS - Nº 2. Madrid: FEAPS, 2000. Cap. 11 "La sexualidad de las personas con retraso mental" Agustín Arbesú.

<sup>11</sup> "Derecho a la sexualidad y discapacidad intelectual" Gustavo Ariel Kaufman. Revista de Derecho Penal y Procesal Penal. Buenos Aires, Junio 2014, fasc. 6, pag 1158.

<sup>12</sup> Art. Periodístico: [www.eldiario.es/sociedad/alla-heteronormativo-discapacidad-asexualidad\\_0\\_380413050.html](http://www.eldiario.es/sociedad/alla-heteronormativo-discapacidad-asexualidad_0_380413050.html)



## **Meriendas en CREDA: Un espacio de Acompañamiento terapéutico grupal, que apuesta al Sujeto**

**Lic. Ivana RUGINI**

Lic. en Ciencias de la Educación

**Lic. Elizabeth RIGADA**

Nutricionista

**Lic. Claudia DE VITO**

Psicóloga

**Lic. Laura FERNÁNDEZ**

Trabajadora Social

APUBA (Asociación del Personal de la Universidad de Buenos Aires)

CREDA (Centro de Rehabilitación y Estimulación de APUBA)

CREDA es una Institución que pertenece al sindicato de trabajadores No docentes de la Universidad de Buenos Aires (APUBA) y asiste a niños, jóvenes, que cuentan con discapacidades cognitivas con y sin compromiso motriz y que son hijos de trabajadores No docentes y docentes de la UBA.

El presente trabajo intenta dar cuenta de una experiencia que se lleva a cabo desde el espacio de Acompañamiento Terapéutico Grupal, una de las disciplinas con las que se cuenta en el Centro. El Acompañamiento Terapéutico Grupal, es entendido como estar con otro/s desde un marco teórico que fundamente la práctica con "el paciente - acompañado"; apoyando en la cotidianeidad, lo trabajado por las otras áreas.

A grandes rasgos, la población que atendemos coincide en poseer: alteraciones de la capacidad de relación social, deficiencias del lenguaje, dificultad o imposibilidad de simbolización y la tendencia a repetir conductas rituales y estereotipadas. Los pacientes, en su mayoría, están acostumbrados a ser asistidos y muy poco a asistir a otros, por lo tanto, las meriendas que se comparten en el CREDA dos veces por semana, nos dan la oportunidad de desplegar los recursos de cada paciente como por ejemplo: contar cuántos compañeros hay, de preparar y levantar la mesa, de colaborar con el otro, saber esperar el turno, tratar la higiene personal, etc.

Habiendo surgido obstáculos en la incorporación del Área de Nutrición al intentar establecer hábitos de alimentación saludable en las consultas particulares, se gestó el proyecto de "Meriendas Saludables" como una posibilidad de reeducar en conductas relacionadas a la alimentación, teniendo en cuenta que el momento de merendar es un momento esperado por los chicos y es tomado como una instancia terapéutica más.

El proyecto, consistió en plantear la importancia del consumo de alimentos variados y compartir opiniones con respecto a la inclusión de un alimento, del racionamiento, de cómo es un día para cada uno, la importancia de la actividad física y de su imagen corporal. Este proyecto dio paso al crecimiento de otro que se puso en marcha a mediados del 2014, el de la "Huerta CREDA" cuyo principal objetivo fue la inclusión del grupo de "Vegetales" en la alimentación de los asistentes. En el trabajo a presentar se desarrollarán las experiencias a través de imágenes y videos que plasman todo el proceso.

El objetivo de nuestro trabajo es mostrar cómo las habilidades sociales y las cuestiones de la vida diaria, tan naturales para el común de la gente; para estos sujetos implica un gran esfuerzo, ya que las deben conocer e incorporar.



Otro pilar que deseamos destacar en nuestra ponencia es el enfoque interdisciplinario en donde se acopla la especialidad médica que es la nutrición a la función terapéutica que es evaluar cuáles son las limitaciones del individuo y proponer actividades para desplegar las potencialidades del paciente para lograr llegar al máximo escalón posible en el camino hacia la autonomía.

Esta es una de nuestras manera de abordar la "calidad de vida y de fomentar la autodeterminación".

**Palabras clave:** creda, apuba.

### **Acompañamiento Terapéutico Grupal.**

El Acompañamiento Terapéutico es entendido como estar con otro/s desde un marco teórico que fundamente la práctica con "el paciente- acompañado"; plasmando en la cotidianidad, lo trabajado por las distintas terapias a las que concurre el paciente.

Desde CREDA se apuesta a los dispositivos grupales para realizar actividades tanto expresivas como terapéuticas. Por ese motivo, el acompañamiento terapéutico, pensado desde lo colectivo, se constituye como un espacio de encuentro donde se hace foco en el desarrollo social de los pacientes.

La población que atendemos coincide en poseer: alteraciones de la capacidad de relación social, trastornos del lenguaje, dificultad o imposibilidad de simbolización y la tendencia a repetir conductas y rituales estereotipadas. Nos encontramos con personas que, por lo general, evitan la mirada, se dispersan con facilidad, presentan periodos de desconexión con el medio o pueden excitarse cuando están en contacto con otros; como así también se observa en estos pacientes que, muchos de ellos están acostumbrados a ser asistidos y muy poco a asistir a otros.

En este contexto el acompañamiento terapéutico abordado grupalmente en una población tan heterogénea posibilita desarrollar, la cooperación entre pares, ayudar teniendo en cuenta las necesidades del otro y pedir ayuda, permitiendo así, que el sentirse útil sea una constante y no una excepción.

Uno de los espacios donde se encuadra el acompañamiento terapéutico es en las meriendas (momento de descanso entre las sesiones terapéuticas). Este punto de encuentro nos da la oportunidad de aprender a contar cuántos compañeros hay, de preparar la mesa para comer, de alcanzarle la canasta con galletitas a alguien que la tiene lejos, de sacar temas de conversación, de saber "esperar" a que todos terminen de comer para poder volver a trabajar en la mesa, de conocer qué tipo de juegos le gustan a unos y qué clase de actividades le gustan a otros, de hablar en tono bajo, de limpiarse la boca, de saber que los gritos alteran a los demás, de intercambiarse música desde los celulares, de querer mostrar la ropa nueva que lucen...

Estas cuestiones que forman parte automática de la vida cotidiana de cualquier individuo, en estos jóvenes y adultos no se da así, pues se requiere de un trabajo profundo, interdisciplinario y de un espacio específico en pos de acentuar todo aquello trabajado de manera individual y/o reforzar todo aquello trabajado de manera grupal.

La función de un acompañante terapéutico es evaluar cuáles son las limitaciones del acompañado y proponer actividades para desplegar las funciones que aún están en el potencial del paciente sin invadir; entonces el acompañante se corre de lugar dando paso a un paciente que sabe leer, le lea



un cuento al que no sabe, y el que entiende lo que dice un compañero que tiene dificultades en el lenguaje, le traduzca a los demás lo que aquel quiere decir. Y así las pequeñas acciones se hacen grandes. En síntesis es desde el espacio del acompañamiento terapéutico grupal que se trabaja promoviendo la "calidad de vida fomentando la autodeterminación" de cada integrante.

### **"MERIENDAS SALUDABLES".**

Hace un tiempo, CREDA incorporó el área de Nutrición.

¿Por qué?: porque con la simple observación de los pacientes se podía apreciar, que en su mayoría, se encontraban con sobrepeso. La nutrición y alimentación adecuada es vital para mantenerse sanos, por lo tanto el estado de nutrición es un indicador determinante en la función del organismo, sobre todo cuando se tiene algún padecimiento o discapacidad involucrada. En esta área se trabaja con el objetivo de establecer nuevos hábitos de alimentación.

De este modo, se comenzó a trabajar, realizando la correspondiente evaluación nutricional, en la cual se pesó y midió a los pacientes. Calculando el IMC (índice de masa corporal) se observó que un 84 % de los pacientes tenía sobrepeso y un 16 % se encontraba dentro de los límites esperados.

A tales efectos y como medida adoptada, le fue consignando a cada paciente un plan alimentario según su necesidad, teniendo en cuenta los alimentos que ingieren tanto en los centros de día o escuelas donde concurren, como en sus hogares y según anamnesis alimentaria.

No obstante esto, en el proceso de intervención aparecían algunos obstáculos para que los pacientes logran llevar adelante sus planes alimentarios; con lo cual para reforzarlos se decidió realizar charlas sobre alimentación saludable a los padres y/o acompañantes; de este modo comenzó a vislumbrarse algunos resultados positivos en la minoría de los pacientes.

Posteriormente, se realizaron juegos de alimentación durante el horario de las meriendas (espacio de acompañamiento terapéutico grupal), como por ejemplo el juego del semáforo pudiendo observar que invertían el orden de los alimentos saludables a favor de su gusto y en consecuencia de su desconocimiento; otro juego fue el del plato armado. A través del entretenimiento se buscó reforzar el aprendizaje y los cambios de actitud hacia los alimentos más saludables.

En una etapa posterior, se procedió a poner en práctica los temas charlados en las meriendas.

- ✚ Se comenzó a porcionar las guarniciones de las meriendas en forma individualizada;
- ✚ Se reemplazó gaseosas por jugos light y agua,
- ✚ Se incorporó lácteos nuevamente tales como leche descremada con cacao en polvo (medido), yogur descremado con cereales sin azúcar
- ✚ Se cambió galletas dulces rellenas y bañadas en chocolate por Bay biscuit, vainillas, tostadas de pan blanco con queso blanco o fresco.

El objetivo era mejorar la calidad nutritiva de las meriendas paulatinamente, para que el cambio no sea tan brusco, que produzca justamente lo contrario, lo deseado que sería el rechazo a lo diferente, es decir a lo que no están acostumbrados.

El propósito era que, la incorporación de estos nuevos hábitos puedan replicarlos en otros ámbitos por fuera de CREDA, como ser sus casas o incluso cuando están fuera de ellas y tienen la posibilidad de elegir como por ejemplo en un bar o restaurante. Otra actividad que se llevó a cabo fue la



elaboración de yogur casero hecho con sus propias manos y luego la degustación en la institución llevándose la receta a casa.

Como aún a través de las entrevistas se veía que no se lograban incorporar los vegetales, surgió la idea de la huerta en CREDA. Aquí comenzó lentamente un proceso de participación donde en un primer momento fueron charlas interactivas con los pacientes, quienes comentaban las preparaciones de los alimentos que ellos comían con vegetales, cuáles les gustaban; como así también se conversaba sobre las ganas de participar en el proyecto, que era lo que se requería para hacerlo, el escaso tiempo, los cuidados a realizar entre todos y acordarse de que si ellos no protegían lo sembrado, esas plantitas no estarían más ... así comenzaron a traer semillas, bidones, se consiguió tierra, cajones, y se emprendió a rodar el proyecto, donde algunos se animaron a meter manos en la tierra, otros a regar, otros a observar y compartir lo que veían ... hasta que llegó el día de la cosecha y todos participaron de la misma. Finalmente elaboramos una preparación culinaria "torre de panqueques tricolor con las acelgas y zanahorias cosechadas" que luego compartimos en la reunión de cierre de CREDA. En el acto de fin de año se repartieron plantines para que ellos mismos cuiden en sus casas... plantines que hoy tienen frutos.

Hoy cosechamos 5 zapallos y estamos esperando en la nueva temporada trasplantar los almácigos de invierno. Ya hay brotes de habas, arvejas, acelgas, rabanitos, zanahorias... y pronto prepararemos otro plato para darle un cierre a la cosecha de calabazas.

Cada vez que ellos cuentan que **eligieron tal o cual vegetal** a la hora de seleccionar frente a un plato de papas fritas o simplemente decir "**es suficiente para mí, estoy satisfecho**" a la hora de la merienda... decimos uno a cero gano la autodeterminación, y sabemos que han mejorado su calidad de vida, al menos desde el área de Nutrición abordada estratégicamente en el espacio de acompañamiento terapéutico grupal.

### **"EL TRABAJO INTERDISCIPLINARIO EN CREDA".**

La experiencia relatada da cuenta de la modalidad y abordaje clínico-terapéutico de CREDA a la hora de emprender una actividad grupal o conducir un tratamiento terapéutico.

De acuerdo a lo expuesto desde el espacio de Acompañante Terapéutico Grupal, y frente a un determinado encuadre, en este caso las meriendas, festejos de cumpleaños y actividades entre-terapias, se fue gestando la dinámica grupal, logrando así tener en cuenta en una población tan heterogénea, lo particular y general a la vez. Como por ejemplo propiciar en algún caso a ese niño o joven con alguna dificultad en el lenguaje que pueda ser interpelado o interpretado por otro; estas como tantas otras actividades que se relatan en lo expuesto y que hablan de la cooperación, contención y delimitación es logrado en el marco del desempeño grupal.

Cabe aclarar que esto no es sin obstáculos como bien se expuso desde el área de Nutrición. Ya que, a partir de ese obstáculo, la dificultad de que los pacientes puedan llevar a cabo un tratamiento nutricional, fue que se buscó a través de diferentes recursos e instrumentos, crear nuevos espacios y proyectos tales como: "Meriendas Saludables, la elaboración de alimentos y sobre todo el proyecto comunitario de la Huerta de CREDA. De esta manera se logró al menos un acercamiento a diferentes alimentos, que los niños pudieran conocer, elegir, decidir y acceder a lo que les gusta o lo que es mejor para ellos, más saludable.



Esto no se podría llevar a cabo sino es a través del trabajo en Equipo: la Interdisciplina. En este sentido, el área de Nutrición se sirvió de lo armado en el espacio de Acompañamiento Terapéutico Grupal para poder llegar a los niños y jóvenes, y desde este espacio lograr aprehender, apropiarse, y conocer acerca de los alimentos saludables.

Para nosotros, el equipo de profesionales de CREDA, la Interdisciplina es entendida de la siguiente forma: "sostenemos que sólo existe, cuando el saber de cada disciplina, sea clínica, terapéutica, pedagógica, educativa, no alcanza para comprender la problemática del niño y/o de su familia. Es ése no saber, el desconocimiento, el que produce e invoca a la interdisciplina con el objetivo de construir y habitar un nuevo saber no sabido todavía por nadie, por ningún profesional, por ninguna disciplina. Hay que construirlo e inventarlo en el devenir y la problemática que cada sujeto nos presenta, o como en lo expuesto frente a determinadas actividades o necesidades. En este caso planteamos el trabajo interdisciplinario como una instancia clínica terapéutica en sí misma, que proviene de un campo de saber determinado (todos los que intervienen), y constituye entonces para el Equipo profesional su caja de herramientas para desarrollar su práctica".

Por último queremos destacar que fue éste el eje principal de nuestra ponencia, en donde se acopla la especialidad médica que es la *nutrición* a la función terapéutica, que es evaluar cuáles son las limitaciones del individuo y proponer actividades para desplegar las potencialidades del paciente con el propósito de llegar al máximo escalón posible en el camino hacia la autonomía. Siempre priorizando la apuesta al niño-joven en tanto Sujeto no Sujetado a su dificultad-discapacidad, sino a su propio deseo, elecciones, decisiones para llegar a una mayor independencia.

Es entonces, que desde CREDA la forma de abordar "**la calidad de vida y de fomentar la autodeterminación**" es a través del trabajo interdisciplinario.

### **CONCLUSIONES.**

La experiencia que presentamos es un resumen de nuestro trabajo interdisciplinario en CREDA. Las prácticas compartidas muestran la importancia del espacio grupal terapéutico entendido como lugar de encuentro donde el foco está puesto en el desarrollo de diferentes habilidades de los pacientes. Es en este contexto que se requieren de proyectos y espacios que produzcan cambios positivos de manera gradual.

Cuando pensamos en proyectos, estos no solo deben motivar al paciente, sino que también al entorno más cercano que en estos casos es la familia, pues se requiere del acompañamiento, compromiso y apoyo de ellas para con sus hijos en estos momentos de aprendizaje, ya que para lograr el objetivo, el trabajo que se realiza en la institución debe ser continuado en cada hogar.

Más allá de la experiencia presentada, CREDA entiende que el trabajo individual de cada paciente con su terapeuta, requiere también del trabajo interdisciplinario, es decir que se integran los tratamientos en pos de una evolución más eficiente. El propósito de este trabajo interdisciplinario, es generar y desarrollar destrezas que le permitan a cada paciente alcanzar cierta autodeterminación la cual debe ser acompañada por una óptima calidad de vida. Esto no es posible sin la mirada de las diferentes disciplinas que intervienen en el proceso. El trabajo interdisciplinario puede verse plasmado en el espacio terapéutico grupal como se pudo observar en la experiencia presentada.





En síntesis, CREDA cuenta con un equipo de profesionales que trabaja de manera Interdisciplinaria reuniéndose semanal y mensualmente todo el equipo para intercambiar información y observaciones sobre los progresos del niño y/o joven, contribuyendo de esta forma al mejoramiento de la calidad de vida del paciente desde el aporte teórico-metodológico de cada disciplina, logrando así también adquirir un sentido de grupo.

Es en función de lo expuesto que reconocemos la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en tanto uno de sus principios generales que dice... "El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de la persona.."(Artículo 3-a Convención de las los Derechos de las Personas con Discapacidad).

### **BIBLIOGRAFIA.**

#### **Acompañante Terapéutico Grupal.**

- Aprendizaje, Sujetos y Escenarios. Diana Aisenson | Jose Antonio Castorina | Nora Emilce Elichiry | Silvia Schlemenson. Editorial: Noveduc. Edición:08/04/2008 | Idioma:Español
- Adolescentes y Problemas de Aprendizaje. Silvia Schlemenson | Julian Grunin. Editorial: Paidos. Publicación:19/02/2014 | Idioma:Español
- Niños que no Aprenden. Silvia Schlemenson. Editorial: Paidos Publicación:15/10/2001 | Idioma:Español

#### **Meriendas Saludables.**

- Nutrición de Krause, Mc Graw Hill edicion 2003.
- Lineamientos Nutricionales de María Helena Torresani , Eudeba 2000
- Archivo institucional de CREDA- APUBA.

#### **Trabajo Interdisciplinario- Referencias y aportes.**

- Maud Mannoni -"El niño, su enfermedad y los otros".Ed. Nueva Visión
- "Lo que falta a la verdad para ser dicha. Ed. Nueva Visión
- E. Pichon Riviere "Del Proceso Grupal del Psicoanálisis a la Psicología Social"
- Esteban Levin - "La infancia en escena. Constitución del Sujeto y Desarrollo Psicomotriz" Bs. As. Nueva Visión 1995
- "La Función del Hijo. Espejos y Laberintos de la Infancia". Nueva Visión 1995. As.
- "Pinochos: marionetas o niños de verdad" Las desventuras del deseo .C.A.B.A.. Nueva Visión 2014.
- FREUD, Sigmund, -"Mas allá del principio del Placer, en Obras completas, t XVII Amorrortu 1996.
- Proyecto de una psicología para neurólogos, en Obras completas, t,I Bs. As., Amorrortu, 1996



## La ancianidad institucionalizada: realidad y desafíos

Fernando Ezequiel LARA  
U.M.S.A.

El presente trabajo pretende analizar la situación de los ancianos "institucionalizados", identificando sus necesidades concretas y las oportunidades de mejoras en el marco de instituciones especializadas para personas de la tercera edad.

En las sociedades actuales posmodernas impera el culto de la juventud y del éxito, por lo que resulta dificultoso para la persona de edad encontrar el camino para la expresión de su individualidad o autoestima, a lo que se suma la propia incapacidad física, la pérdida de roles sociales y las pocas perspectivas futuras; en este contexto, francamente desfavorable para las personas mayores, se observa que es cada vez más frecuente relacionar envejecimiento con institucionalización.

La investigación centra su estudio desde la percepción subjetiva de un grupo de ancianos institucionalizados en el geriátrico "Villaverde" de la ciudad de Buenos Aires en el año 2014.

En dicho año, realicé mis prácticas profesionales en dicho establecimiento; si bien la investigación está dirigida a un geriátrico en especial, o sea en el análisis de un caso, hay características y conclusiones que nos permitirán arribar a ciertas generalizaciones para estudiar la problemática de los geriátricos como respuesta de la sociedad moderna al "problema" de la ancianidad, y analizar en qué medida dichos institutos se ajustan a los intereses, necesidades y expectativas de los propios ancianos.

Más allá de constituir un ámbito especializado de tratamiento de la vejez, sobre todo en los casos de discapacidades graves o de resultar un alivio a la sobrecarga de los cuidadores informales, los geriátricos, como lo señalan algunos autores, funcionan como instituciones totalizadoras y absorbentes, dado que en ellas se rompe la lógica de la vida cotidiana y del contacto de los ancianos con el resto de la sociedad. El cuidador informal es la persona, familiar, conyugue o amigo que proporciona la mayor parte del apoyo diario. Se caracterizan por su escasa o nula formación asistencial, porque no son remunerados y porque su jornada de trabajo no tiene límites establecidos.

Por ello las preguntas que atraviesan la presente investigación pueden resumirse en la siguiente: de qué modo se concilia el ámbito restrictivo y vertical que caracteriza a los geriátricos con el desenvolvimiento de una vida normal y feliz para los ancianos, y que tenga como prioridad garantizarles relaciones interpersonales que sustenten su vida emocional.

A partir de allí surgen un cúmulo de preguntas: ¿Por qué medios se puede lograr que los ancianos institucionalizados revaloricen su imagen y logren de ese modo el reconocimiento de los otros?, ¿Es posible inducir y potenciar su creatividad e imaginación en el ámbito restrictivo de los geriátricos?, ¿A través de qué tipo de propuestas puede inducirse a los ancianos a que se movilicen y desplieguen sus posibilidades?, etc.

**Palabras claves:** ancianidad, instituciones, familia.



## Introducción

La investigación centrará su estudio desde la percepción subjetiva de un grupo de ancianos institucionalizados en el geriátrico "Villaverde" ubicado en la Ciudad de Buenos Aires, y tratará de dar respuesta a la problemática de los geriátricos como respuesta de la sociedad moderna al "problema" de la ancianidad, y analizar en qué medida dichos institutos se ajustan a los intereses, necesidades y expectativas de los propios ancianos.

El presente trabajo pretende analizar la situación de los ancianos "institucionalizados", identificando sus necesidades concretas y las oportunidades de mejoras en el marco de instituciones especializadas para personas de la tercera edad.

En las sociedades actuales posmodernas donde impera el culto de la juventud y del éxito, resulta dificultoso para la persona de edad encontrar el camino para la expresión de su individualidad o autoestima y desgraciadamente se observa cada vez más la relación de envejecimiento con institucionalización.

Más allá de constituir un ámbito especializado de tratamiento de la vejez, sobre todo en los casos de psicopatologías graves o de resultar un alivio a la sobrecarga de los cuidadores informales, los geriátricos, como lo señalan algunos autores, funcionan como instituciones totalizadoras y absorbentes, dado que en ellas se rompe la lógica de la vida cotidiana y del contacto de los ancianos con el resto de la sociedad. El cuidador informal es la persona, familiar, cónyuge o amigo que proporciona la mayor parte del apoyo diario. Se caracterizan por su escasa o nula formación asistencial, porque no son remunerados y porque su jornada de trabajo no tiene límites establecidos.

Por ello las preguntas que atraviesan la presente investigación pueden resumirse en la siguiente: de qué modo se concilia el ámbito restrictivo y vertical que caracteriza a los geriátricos con el desenvolvimiento de una vida normal y feliz para los ancianos, y que tenga como prioridad garantizarles relaciones interpersonales que sustenten su vida emocional.

A partir de allí surgen un cúmulo de preguntas: ¿por qué medios se puede lograr que los ancianos institucionalizados revaloricen su imagen y logren de ese modo el reconocimiento de los otros?, ¿es posible inducir y potenciar su creatividad e imaginación en el ámbito restrictivo de los geriátricos?, ¿a través de qué tipo de propuestas puede inducirse a los ancianos a que se movilicen y desplieguen sus potencialidades?, etc.

### A. Nociones sobre la vejez

El envejecimiento es parte normal del ciclo de la vida que comienza desde la concepción y finaliza con la muerte, resultando extremadamente difícil señalar el momento de su inicio. Ello motivado fundamentalmente por la prolongación de la expectativa de vida, producto de los adelantos tecnológicos aplicados en la ciencia y la medicina.

La vejez está directamente asociada a factores biológicos, psicológicos y sociológicos que muchas veces se interrelacionan entre sí. El abordaje de dicha problemática implica tener en cuenta lo siguiente:

a) El avance de los años produce en el organismo una serie de cambios y alteraciones psicobiológicas que repercuten en la persona haciéndola menos resistente a los excesos de cualquier género;



b) Los ancianos soportan pérdidas de todo tipo: de amigos, de miembros de familia, de trabajo, de ingresos, de status y de prestigio, además de las pérdidas implícitas en los cambios somáticos. La manera de afrontar dichas pérdidas es a través de distintos mecanismos de defensa y adaptación que utiliza el aparato psíquico para mantenerse estructurado, tales como la regresión (denominada como "segunda infancia"), la reminiscencia (acto de pensar o relatar las propias experiencias pasadas), la negación, entre otros.

c) Las psicosis afectivas aparecen con frecuencia al iniciarse la jubilación, después de un disgusto grave o a continuación de un cambio adverso en las circunstancias ambientales. La soledad, el aislamiento, la inseguridad y las desgracias familiares son causas precipitantes y contribuyentes, pero no específicas. Sintomatológicamente presentan ansiedad, agitación, ideas delirantes e hipocondríacas, insomnio y anorexia.

Todos estos factores hacen que este proceso sea de naturaleza individual y heterogénea, resultando así una vivencia personal y única.

## B. La soledad y los ancianos

En las sociedades actuales en donde imperan el exitismo y los resultados, en detrimento de la sabiduría y la experiencia, la ancianidad representa un tema problemático, ya sea para la familia como para la sociedad en su conjunto. En este contexto, se torna dificultoso para la persona de edad encontrar el camino para la expresión de su individualidad o autoestima. Ello sumado a los prejuicios más comúnmente extendidos, tanto entre legos como profesionales, que los "viejos son todos enfermos o discapacitados"<sup>1</sup>. Estos prejuicios entrañan un enorme peligro, pues pasan a "internalizarse" aún entre los destinatarios del prejuicio, es decir, los propios viejos.

Existe lo que el médico gerontólogo, Robert Butler, calificó con el neologismo de "viejismo", entendido como el conjunto de prejuicios, estereotipos y discriminaciones que se aplican a los viejos simplemente en función de su edad. Bajo este rótulo, se considera a los viejos como enfermos, seniles, deprimidos, asexuados, diferentes y otras tantas descalificaciones más, sin tener en cuenta que el mismo proceso de envejecimiento conlleva a la incapacidad física, a la pérdida de roles sociales y a las pocas perspectivas futuras. A las propias vicisitudes de la vejez se le suma la intolerancia de una sociedad prejuiciosa que a su vez envejece como consecuencia de los avances en medicina y en materia de seguridad social. Es decir que se da la paradoja de una sociedad que envejece y que al mismo tiempo considera a los viejos como un problema.

Esa actitud de indiferencia también la detectamos en nuestro país por un sinnúmero de causales. En la sociedad argentina los más desprotegidos continúan siendo los niños y los ancianos, precisamente los sectores más vulnerable. En el caso de nuestro viejos, las políticas implementadas por los distintos gobiernos (al menos desde el advenimiento de la democracia en 1983) han sido siempre cortoplacistas y de desfinanciamiento progresivo de las arcas previsionales. No obstante, en los últimos años se registró un avance social significativo con la introducción de la universalización.

<sup>1</sup> Salvarezza, Leopoldo. (2008). La vejez. Una mirada gerontológica actual. Buenos Aires: Editorial Paidós. ps. 37-44.



Ante esta realidad, son pocos los ancianos que puedan "elegir", es decir, ser dueños de su futuro. La consecuencia inmediata es la dependencia familiar, cuyos integrantes, sobretudo las mujeres, se convierten en "cuidadores" primarios de los mayores. Esta situación, de cuidado familiar, se mantiene en el tiempo mientras los mayores no representen una "sobrecarga" para la familia, es decir, en tanto no se registren alteraciones significativas en la vida cotidiana familiar, o bien, cambios abruptos en la psique o salud del anciano que ameriten un tratamiento profesional. Está demostrado que los ancianos deteriorados mentalmente generan mayor tensión y sentimientos negativos en sus familias. Estos déficits mnésicos son elemento de gran peso en el momento de decidir el pasaje de los mayores al geriátrico. En esos casos y ante la ausencia de Estado, la respuesta de la sociedad moderna es la institucionalización de sus ancianos.

### C. Motivos del ingreso

Los usuarios que acuden a las residencias son personas de tercera edad que por razones medicas o estratégicas deben mudarse de donde están viviendo. La decisión de ingresar en ellas se centra ante todo en personas que presentan motivos acuciantes o de primera necesidad: enfermedad, sentimiento de incapacidad, soledad, deseos de seguridad, presiones familiares, etc.

La primera dimensión que hay que tener en cuenta es el carácter voluntario o involuntario del ingreso en la residencia, ya que determinará por completo la actitud del residente hacia la misma, y esto favorecerá o dificultará su integración y su consiguiente nivel de satisfacción. En el caso de los geriátricos que he conocido, la mayoría de los usuarios llegan a la institución como derivados del PAMI o, en su defecto, por organización familiar ya que muchas veces los familiares no tienen el espacio ni el tiempo suficiente para encargarse de ellos.

Los motivos más frecuentes de ingreso voluntario son:

- El "confort" de la residencia
- Necesidad de asistencia
- Sensación de soledad por viudez
- Temor a ser considerado una carga en el seno familiar

Un tema importante es el estado de salud. Generalmente una de las causas principales para ingresar en una residencia es una salud deteriorada y la necesidad de asistencia. Si la propia persona ha ingresado con buena salud, puede realizar actividades en el exterior y mantener en mayor medida su red de relaciones, si no es así, se aumentará su nivel de aislamiento con respecto al mundo exterior.

Por otro lado, si la salud de los demás residentes es buena, se facilitarán las relaciones interpersonales<sup>2</sup> al poder realizar actividades en común y mantener una buena comunicación. En este punto cabe destacar la importancia que tienen las relaciones interpersonales para los ancianos como sustento de su vida emocional. Estas relaciones interpersonales están influidas por pautas de personalidad anteriores, por la existencia o el grado de algún impedimento orgánico y por la estructura del yo. Lo que se puede afirmar es que más que el deseo en cosas materiales, lo que se acentúa durante la vejez es la necesidad

---

<sup>2</sup> Zimberg, N.E. y Kaufman, I. (1987). "Psicología normal de la vejez". Buenos Aires: Ed. Paidós. p. 43



de amor, auxilio, respeto y la alegría que pueda brindar la gente. Estos aportes al narcisismo son realmente importantes para el desenvolvimiento de una vejez feliz.

En los geriátricos recorridos se observa que los residentes sufren las limitaciones propias de la edad, tales como la utilización de sillas de rueda, bastón, problemas de sordera o ceguera parcial, entre otras, lo cual no constituye un impedimento serio para la realización de las actividades dentro y fuera de la institución. En este último caso, es política de las instituciones que los residentes realicen salidas acompañadas por un profesional al centro de la ciudad, Costanera Sur, Costanera Norte y Puerto Madero. Según lo manifestado por la trabajadora social, este tipo de actividades provoca una sensación de alegría entre los residentes.

#### D. El trauma del ingreso y otras instituciones

Haya sido el ingreso voluntario o involuntario, muchos de los residentes tienen dificultades en aceptar su institucionalización, sobre todo en los primeros días de residencia. Según la psicóloga de la Residencia "Villaverde", existen problemas con los usuarios sobretodo en la aceptación de tener que vivir en un geriátrico.

Esta situación es motivada principalmente por:

##### - *La vida sin intimidad y familia:*

La experiencia con los ancianos generalmente revela, en primer lugar, su deseo de vivir con los hijos y con los nietos, en segundo lugar la convivencia con el cónyuge, seguido por la soledad combinada con temporadas en casa de los hijos, y por último la opción por la residencia<sup>3</sup>.

##### - *La vida impersonal de las residencias:*

Todas las actividades se desarrollan en un mismo lugar y según un criterio verticalista que todos deben cumplir (las actividades diarias están programadas, sometidas a horarios fijos y presentan normas formales explícitas), desconociendo muchas veces los deseos de las distintas individualidades. Quizás se pueda pensar, en este sentido, que la institución geriátrica no respeta la singularidad del envejecer con sus múltiples aristas.

##### - *Los agentes contaminadores físicos y de relación:*

Los agentes contaminadores más frecuentes son la utilización de servicios comunes y el relacionamiento obligado con miembros desconocidos, de diferentes procedencias, clase social e ideología.

En este aspecto, quizás el principal, es el encuentro con personas disminuidas física o psíquicamente que crea o acrecienta en los mayores sanos el sentimiento de su propia contingencia, contribuyendo a generar en ellos un descenso de la propia moral y un mayor aislamiento. La propia vejez se ve reflejada en los otros, anticipando en algún modo la propia decadencia.

---

<sup>3</sup> Ferrero, Gloria A. (1998). "La sexualidad en el envejecimiento". En: Envejecimiento y vejez. Nuevos aportes. Compiladora: Dra. Ferrero. Buenos Aires: G. Colección Interdisciplinas. Atuel. p. 123.



### E. Relaciones sociales y familiares

Las relaciones sociales de los usuarios se desarrollan "como en la sociedad", pero lo cierto es que les resulta difícil institucionalizarse (y con ello desarrollar nuevas relaciones) con la cuasi certeza de que sus días terminarán en ese ámbito.

Lo cierto es que el ingreso en los geriátricos supone en todos los casos la mayor o menor propensión a distanciarse del anterior círculo de amistades, de relaciones, incluido el medio familiar. Sin embargo, dentro de las residencias las relaciones sociales no desaparecen sino que cambian, pero siguiendo la lógica de los comportamientos anteriores (o sea, que los ancianos tienden a mantener una suerte de continuidad en sus formas de relacionarse).

La participación familiar en los establecimientos geriátricos resulta sumamente necesaria, en tanto dicha participación contrarrestaría los efectos adversos de la institucionalización para los ancianos como son el aislamiento social, el sentimiento de abandono, la apatía, la inactividad y el surgimiento o reforzamiento de diversas patologías. La experimentación del sentimiento de culpa, asociado a sentimientos de incompetencia y desamparo, dificultan muchas veces la asistencia al geriátrico por parte de los familiares.

### F. Procedimientos de contención y ayuda

En este punto, resulta muy importante la labor que realizan los trabajadores sociales que, entre otros, se relacionan con los familiares o apoderados y/o con los usuarios individualmente, con el objeto de que éstos puedan expresar sus deseos, sentimientos, inquietudes, problemas, etc. El motivo más frecuente por el cual los residentes acuden al trabajador social es para dirimir eventuales conflictos que surgen entre los ancianos y los familiares que se desentienden de ellos, además de algunas otras cuestiones que surjan con las obras sociales.

### Conclusiones

Las cifras del envejecimiento revelan en Argentina<sup>4</sup> (y de las sociedades occidentales en general), un incremento de la población en la franja de los mayores de sesenta años y un aumento de la longevidad, motivado principalmente por los avances en medicina y en materia social. Sin embargo, se trata de una sociedad prejuiciosa que a la vez que envejece considera a los ancianos como un "problema", condenándolos en muchos casos a la marginación.

La respuesta brindada por las sociedades desde la segunda mitad del siglo XX fue el incremento de la institucionalización de larga estadía de ancianos y de la oferta consiguiente de plazas en el área privada en establecimientos geriátricos. Se trata de una realidad que se fue acentuando con los años a medida que el Estado iba relegando muchas de sus funciones fundamentales, sobretudo en materia de salud y seguridad social.

Frente a la existencia objetiva del fenómeno de la institucionalización (cuya vigencia parecería ir en aumento con la complejización de las relaciones humanas, la competitividad, el afán de éxito, el consumismo, cambios en la estructura familiar, etc.), se impone ampliar el conocimiento y extremar la

---

<sup>4</sup> Información obtenida en base a estadísticas del INDEC [www.indec.com.ar](http://www.indec.com.ar)



comprensión de los practicantes hacia un sector de la sociedad extremadamente dependiente de nuestra atención y cuidados.

El trauma del ingreso es inevitable. Aunque haya sido voluntario se trata en última instancia de una decisión forzada por una situación familiar determinada (soledad, no querer molestar a los hijos), o por una salud deficiente. Preferirían haber seguido sus vidas en su entorno de siempre. En cualquier caso, tener el pensamiento de que han sido ellos mismos los que decidieron su ingreso, facilita su integración y satisfacción.

Los residentes se ven obligados a convivir con personas con diversas patologías y de procedencias y niveles culturales diferentes.

El propio deterioro físico y el de los demás (que opera a modo de "espejo") les hace convivir con la idea de la decadencia y la cercanía de la muerte, optando, muchos de ellos, a la resignación.

El estado de su salud es un elemento fundamental para la integración, y satisfacción, y aunque el deterioro de la misma es un proceso inherente a la vejez, una residencia puede incidir negativamente.

La idea generalizada de que las residencias contribuyen a la marginalización parecería ser un poco extrema. Dentro de ellas, como se dijo anteriormente, las relaciones sociales no desaparecen sino que cambian. De allí que la tarea quizás más importante para estas instituciones consista en la promoción de las relaciones interpersonales a través de actividades que tengan en cuenta los intereses y deseos de los usuarios. Se trata de acciones que con el transcurso del tiempo promueve la estabilización e integración del grupo que se manifiesta en formas de comunicación más distendidas y abiertas.

Podemos afirmar que la institucionalización de los ancianos es un fenómeno vigente y extendido en las sociedades modernas (cuya reversión parecería difícil dado la complejización de las relaciones sociales). Por ello, los geriátricos y y/o residencias deben procurar, a través de una óptima utilización de los recursos<sup>5</sup>, que los usuarios se sigan sintiendo parte de la comunidad y, en el mejor de los casos, algún día logren reinsertarse a su medio social.

---

<sup>5</sup> "No hay manera de evitar la muerte, pero mucho es lo que se puede hacer para elevar al máximo el funcionamiento y aminorar la incapacidad física y emocional del anciano. Con todo, los recursos existentes se utilizan de manera inadecuada." En: Zimberg, N.E. y Kaufman N, I. Op. Cit. p. 74.





## **Abordaje de la discapacidad desde la articulación de la ley nacional de salud mental (26.657) y la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad. Transmisión a través de una experiencia**

**Mariana PACHECO**

Docente Facultad de Psicología UBA

En el presente trabajo nos proponemos abordar el tema de la discapacidad en salud mental. Dicho abordaje comprende la articulación entre la Ley Nacional de Salud Mental, sancionada en el año 2010 y Reglamentada en el año 2013. Con la sanción y la reglamentación de esta ley, se abre un campo de prácticas que deberán basarse en el nuevo paradigma que supone el espíritu de la ley. Asistimos a una época de ampliación de derechos para todos los ciudadanos de nuestro país, alcanzando a las personas con discapacidad. Es así que la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, es una herramienta que permitiría mejorar la calidad de vida y tender hacia la autodeterminación. Nos interrogaremos, de qué manera la nueva legislación recoge experiencias que vienen desarrollándose en el campo de las empresas sociales y la salud mental. Para esto tomaremos el caso de La Huella, recientemente conformada en cooperativa de trabajo. La Huella (<https://www.facebook.com/lahuella.org>) funciona hace más de seis años en el Hospital Borda. Se dedica a la fabricación, reparación y reciclado de muebles, incluyendo el cuidado del medio ambiente. A través de los testimonios de sus socios, recogidos en entrevistas radiales y medios gráficos, podrá pesquisar el camino hacia la autonomía. Estos testimonios serán leídos, tomando como referencia una entrevista realizada por mí, hace dos años. Esto nos permitirá observar el desarrollo y los cambios alcanzados por los miembros de la organización. El enfoque teórico será desde las siguientes disciplinas: derecho, psicoanálisis, psicología comunitaria, basándonos principalmente en el enfoque inter e intra-disciplinario.

**Palabras clave:** discapacidad, autonomía, salud mental

*¿Qué es lo que se trabaja desde la Cooperativa La Huella?*

*LH: Formamos parte de un colectivo en el que la forma de producir es que la persona está en el centro (1)*

### **Introducción:**

En el presente trabajo nos proponemos abordar el tema de la discapacidad en salud mental. Dicho abordaje comprende la articulación entre la Ley Nacional de Salud Mental (LNSM), sancionada en el año 2010 y Reglamentada en el año 2013 y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2006 (CDPC). Con la sanción y la reglamentación de estas leyes, se abre un campo de prácticas que deberán basarse en el nuevo paradigma que supone el espíritu de ambas normativas. Asistimos a una época de ampliación de derechos para todos los ciudadanos de nuestro país, alcanzando a las personas con discapacidad. Es así que la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, es una herramienta que permitiría mejorar la



calidad de vida y tender hacia la autodeterminación. Nos interrogaremos, de qué manera la nueva legislación recoge experiencias que vienen desarrollándose en el campo de las empresas sociales y la salud mental. Para esto tomaremos el caso de La Huella, recientemente conformada en cooperativa de trabajo. La Huella (<https://www.facebook.com/lahuella.org>) funciona hace más de seis años en el Hospital Borda. Se dedica a la fabricación, reparación y reciclado de muebles, incluyendo el cuidado del medio ambiente. A través de los testimonios de sus socios, recogidos en entrevistas radiales y medios gráficos, podrá pesquisarse el camino hacia la autonomía. Estos testimonios serán leídos, tomando como referencia una entrevista realizada por mí, hace dos años. Esto nos permitirá observar el desarrollo y los cambios alcanzados por los miembros de la organización. El enfoque teórico será desde las siguientes disciplinas: derecho, psicoanálisis, psicología comunitaria, basándonos principalmente en el enfoque inter e intra-disciplinario. En un primer apartado nos centraremos en el *modo* de lectura de una ley. ¿Cómo se lee un código? ¿Está todo escrito en las leyes? O, ¿la experiencia, la confrontación con los hechos, la exceden? Para este punto seguiremos los desarrollos teóricos de Ignacio Lewkowicz, quien propone la lectura a partir de tres categorías lógico-formales: Universal-Singular y Particular. Modo de lectura que nos permitirá *leer* todo el potencial que palpita en el cuerpo de ley.

En un segundo apartado se hará referencia a la experiencia de La Huella, recientemente conformada en cooperativa de trabajo. Esta referencia será aplicando lo desarrollado en el primer apartado.

En las Conclusiones se responderá a algunas de las preguntas que se plantean en el presente trabajo, dejando planteadas inquietudes que impulsan el trabajo en el campo de la salud mental.

### I ¿Cómo se lee una ley?

Los profesionales del campo de la salud mental, muchas veces nos enfrentamos a situaciones que exceden o podrían exceder el marco de lo planteado por una normativa. Desde que está en vigencia la Ley Nacional de Salud Mental, 26.657 (2), distintas son las posiciones que se han adoptado y se adoptan en relación a su efectiva implementación. Unas sostienen los límites que impiden su efectiva aplicación, otras bregan por su plena implementación. ¿Estas dos posiciones, en apariencia contrarias, se deben a la letra de la ley? ¿Es que siempre nos encontraremos con situaciones que una normativa no puede dar respuesta?

Ignacio Lewkowicz (3) nos propone abordar la lectura y la aplicación de la normativa a partir de las categorías lógico-formales: Universal-Singular y Particular. Digámoslo de entrada, el análisis al que nos referimos es situacional. Es decir, se trata de la configuración específica que adquieren las categorías en una situación dada (Lewkowicz, 2002). Desde nuestro enfoque Universal es la categoría que permite ubicar lo simbólico, lo que resiste a la completud. Que resiste nombrar una propiedad que conforme un conjunto cerrado de lo humano. Porque somos seres hablantes, es que somos seres simbólicos. Porque somos seres hablantes, es que existe diversidad simbólica. Este Universal (el lenguaje) se plasmará en lo Singular (el habla). Nada sabríamos de lo Universal sin su emergencia en lo singular (Fariña, 2002). Lo singular es lo propio de cada sujeto: su nombre, su lugar de nacimiento, su historia. Esta historia tiene al sujeto como protagonista, al *historizar* él mismo sus propias marcas singulares. Es decir, ya no se tratará de un individuo más entre otros,



indiferenciado. Se necesitará hacer una lectura de la situación y confrontarla con la normativa, y análisis mediante, determinar si se trata de la emergencia de la singularidad.

Particular es todo conjunto que reúne a los elementos que comparten una misma propiedad y por ende son cerrados. Ubicamos en esta categoría a las leyes sociales, normas institucionales, códigos de grupo, determinada época histórica, etc. Toda ley contiene todas las situaciones posibles que pueden surgir, y a ellas da respuestas. Ahora bien, pueden darse situaciones en las que emerja un elemento que no se condice con la letra de la ley, y que pueda ser leído como un elemento Singular. Lo singular no es el uno, porque el uno es uno más del conjunto. Ignacio Lewkowicz nos dice que el eje Universal - Singular es el eje para poder pensar las situaciones éticas. Situaciones en las que se excede la norma (la moral). No se trata de la transgresión, que ya está contemplada en la norma. No se trata de desconocer la ley, o suponer que lo que le falta a una determinada ley puede subsanarse con otra normativa. Estamos poniendo el acento en que se trata no tanto de una prescriptiva, como de una interpretación del modo de pensar que ha quedado cristalizado en la prescripción (Lewkowicz, 2006).

Tenemos así que: El eje U-S tiene al eje de lo P como su soporte. Cuando decimos que las leyes no alcanzan a dar respuestas, estamos diciendo que hay dos modos de leerlas y aplicarlas: a) como si éstas fueran un códex completo y contuvieran **todas** las respuestas a **todas** las situaciones por venir; b) lectura de la norma que se sostiene en el despliegue simbólico como *norma* que orienta la práctica (Lewkowicz, 2006). Así, al no desconocer la dimensión simbólica del ser humano, se vela por los derechos humanos.

La LNSM es un instrumento legal que pone en juego varias dimensiones. En primer lugar se trata de un cambio de paradigma en lo que a salud mental se refiere.

En el capítulo II, Art. 3 define a la salud mental "(...) como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona. (...)" . En segundo lugar establece plazos para el cierre de los hospitales psiquiátricos. Abriendo con esto, un campo de prácticas innovadoras, que vendrían a reemplazar esas instituciones totales y con lógicas de encierro. También, deja planteados los puntos para la formación de nuevos profesionales. Encontramos puntos de contactos con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPC).

En el año 2006 en nuestro país, a través de la ley 26.378, se aprueba la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2013. Esta ley la incorpora a la normativa nacional. Nuestro país suscribió a la Convención en el año 2007 y en el 2008 se ratificó (4). En su artículo 1\* establece que el Propósito 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 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 los demás".*



Siguiendo la propuesta de lectura de la normativa, desarrollada en los párrafos anteriores, sostenemos que el abordaje de la discapacidad, debe ser desde una posición ética que contemple la diferencia singular de cada uno de los seres humanos, y que la discapacidad no se convierta en sí misma limitante para la vida en comunidad. Entendemos que tanto la LNSM, como la CPCD son dos herramientas que permiten crear, ampliar y sostener dispositivos de salud mental que apuestan a la salud entendida como el acceso a los derechos de vivienda, trabajo y educación. No está de más aclarar que solo podrán ser herramientas en este sentido, si se incluye la dimensión política.

## II LA HUELLA – EMPRESA SOCIAL

La prehistoria de La Huella comienza allá por el 2006. No estaba en el espacio físico en el que hoy tienen el taller, porque no tenían espacio físico. Empezó como un programa de pre alta que pertenecía al Hospital. Con la figura del taller, tal como es conocida tanto en el ámbito privado como público. El encuentro con la economía social y solidaria hace que Federico Bejarano (coordinador de LH), incorpore otra mirada y abandone la lógica asistencial. Los restos de muebles que hay en el hospital, ya no serán desechos, si no retazos, fragmentos que darán vida a la creación de nuevos muebles.

En el 2008 el hospital le concede un espacio y ahí pegan el "salto grande". Al ir abriéndose paso en la institución van instalando otra lógica: "*(...) las personas aquí ya no son más pacientes, son socios o talleristas (...)*". No es un detalle menor cómo se nombre a las personas que están bajo tratamiento y/o participando de distintas actividades. La figura del socio supone un sujeto activo, autónomo y no alguien en posición pasiva.

Uno de los socios comenta qué es la *tecnología*: "*(...) tecnología es cuando no sabemos qué hacer y lo consultamos a todos...*" (5). Ellos toman la palabra sobre su propia forma de trabajar. Surge también a partir del intercambio con otros saberes: economía social y solidaria, psicología social, diseño, trabajo social, terapia ocupacional, entre otros.

El espacio en el que se toma las decisiones es la asamblea. La realizan una vez por semana. En cuanto a la relación con el Hospital, Federico Bejarano, menciona que la línea institucional está centrada más en la asistencia clínica, y que su trabajo es desde la rehabilitación por medio del trabajo. Y ese es el punto central a resaltar: **la integración a través del trabajo**. El trabajo no es solamente producir, es vivir juntos (Dejours, 2013). No se trata de experiencias aisladas, se trata de experiencias insertas en la comunidad. De pensar cada instancia en vistas a mejorar la calidad de vida de las personas que atraviesan un padecimiento subjetivo. En este sentido, Bejarano, nos dice que es ir más allá de la capacitación. Al encarar una capacitación, debe encararse también, la reinserción socio-laboral. Son las empresas sociales las que incluyen en su funcionamiento este principio. Ahora bien, si retomamos lo planteado en el primer apartado, podemos decir que la LNSM viene a legalizar una práctica legítima anterior a la sanción y reglamentación de dicha ley. Aporta las herramientas para que se creen los dispositivos alternativos a la lógica de encierro. Es así, que debemos explicitar desde qué posición leemos e interpretamos la ley. En su art. 11 del Capítulo V Modalidad de Abordaje, se detallan las acciones de la Autoridad de Aplicación, tendientes a promover el desarrollo de dispositivos tales como:



*"(...) consultas ambulatorias; servicios de inclusión social y laboral para personas después del alta institucional; atención domiciliaria supervisada y apoyo a las personas y grupos familiares y comunitarios; servicios para la promoción y prevención en salud mental, así como otras prestaciones tales como **casas de convivencia**, hospitales de día, **cooperativas de trabajo**, **centro de capacitación socio-laboral**, **emprendimientos sociales**, hogares y familias sustitutas."* (El resaltado es nuestro).

Cuando más arriba sosteníamos que una ley no lo dice *todo*, nos referimos a qué debemos en la práctica aclarar qué se entiende por hospital de día, por centros de capacitación socio-laboral, etc. Ya que bien podrían ser entendidos de manera que no excluyan una lógica de encierro. La Huella es una experiencia entre otras que vienen trabajando en la reinserción en la comunidad, de una manera plena. El año pasado han hecho un viaje de esparcimiento al Norte Argentino, y están programando otro para este año. Es que quien trabaja, tiene derecho a sus vacaciones (el tema turismo social, merece un trabajo aparte). También en el año en curso, les han donado una camioneta. Hace dos años, cuando quien escribe, hizo la entrevista de la que se extractan algunas ideas, no contaban con vehículo. Lo que importa resaltar, es que con las actuales normativas, se debe tender a brindar el apoyo necesario para el avance hacia una mejor calidad de vida, y que no quede relegado al esfuerzo individual o de los grupos/equipos.

La pregunta es, cómo con todas las herramientas legales con las que se cuenta, lograr dar apoyo a estas empresas sociales. La CDPC en su artículo 27, Trabajo y Empleo, establece las personas con discapacidad puedan elegir libremente su empleo, que reciban apoyo para esto, promover programas de rehabilitación que permitan la inserción o reinserción laboral, entre otros puntos que están en consonancia con lo establecido en la LNSM. Si bien en CDPC Salud y Trabajo figuran en apartados diferentes, nosotros sostenemos que salud y trabajo están directamente relacionados. Pero hacer efectiva esta relación es *trabajo* de la comunidad. En ambas normativas, puede leerse que el actor que deberá promover y garantizar estos derechos es el Estado. El rol del Estado es fundamental, como lo es también el de la comunidad. Pero de una comunidad en posición de sujeto, que sea activa para que estos derechos puedan cumplirse. Una comunidad en posición de objeto (y esto vale para el sujeto también), enferma. Ya sea que se trate de objeto protegido o maltratado (Lewkowicz, 2003).

## CONCLUSIONES

A lo largo del presente trabajado se han presentado las líneas de pensamiento que permitirían garantizar los derechos de las personas con discapacidad. Más específicamente, de las personas con padecimiento subjetivo. Se desarrolló la lógica de lo simbólico para la lectura, interpretación y aplicación de la norma, sosteniendo que no se trata de una falla de una ley determinada, sino que por estructura del lenguaje, existe la imposibilidad de decirlo *todo*. A través de la experiencia de La Huella, se expuso que es posible crear dispositivos con lógica de inclusión socio-laboral. Y que las personas con discapacidad – como todos nosotros – deben tener pleno acceso a la vida en sociedad.

Se deja planteado **el cómo** seguir apoyando a estas experiencias, y que puedan replicarse, ya que la



LNSM es muy clara en plazos para la transformación: cierre de hospitales psiquiátricos en el 2020. No empezamos a pensar estos temas en el 2010, ni dejaremos de pensarlo en el 2020.

#### NOTAS

- 1) Entrevista realizada por Camila Bettanin a Federico Bejarano, coordinador de La Huella, cooperativa de trabajo, el 26 de abril de 2015 para el programa La Mañana Entera. Radio La Red Rosario. Rosario, Pcia. Santa Fe. Argentina.
- 2) <http://www.msal.gov.ar/saludmental/index.php/informacion-para-la-comunidad/ley-nacional-de-salud-mental-no-26657>
- 3) Ignacio Lekowicz, historiador. Se desempeñó como Adjunto de la Cátedra I de Psicología, Ética y Derechos Humanos, Facultad de Psicología. UBA. Su pensamiento se centró en el estudio de la subjetividad de época, que dejó plasmado en varios libros como: Pensar sin Estado, Pedagogía del aburrido, La historia sin objeto, entre otros. (1961-2004)
- 4) <http://www.jus.gov.ar/areas-tematicas/acceso-a-la-justicia-para-personas-con-discapacidad/convencion-internacional.aspx>
- 5) Entrevista realizada por Mariana Pacheco a los integrantes de La Huella en el Hospital Borda, en junio del 2012

#### BIBLIOGRAFIA

- COREA, C.; ALDEA, E.; LEWKOWICZ, I. On line: E:\LarchGral\Trabajos IL\ComunidadPublicoPrivado.doc
- DEJOURS, C. (2013) En línea: <http://www.lacapital.com.ar/economia/Christophe-Dejours-en-Rosario-Trabajar-no-es-solo-producir-es-vivir-juntos-20130512-0002.html>
- FARIÑA, J.J.M. (2002) "Lo Universal-Singular". En Ética, un horizonte en quiebra. Buenos Aires, Eudeba.
- LEWKOWICZ, I. (2002) "Particular,Universal,Singular". En Ética, un horizonte en quiebra. Buenos Aires, Eudeba.
- LEWKOWICZ, I (2006) "Singularidades codificadas". En La Transmisión de la ética. Clínica y Deontología. Buenos Aires, Letra Viva.
- NAVÉS, F. & PACHECO, M (2012) "Aula Virtual: Una herramienta facilitadora de la enseñanza". En Revista Iberoamericana para la investigación y el desarrollo educativo N° 8. En línea: [http://www.ride.org.mx/pdf/tecnologia en educacion/04 tecnologia en educacion.pdf](http://www.ride.org.mx/pdf/tecnologia%20en%20educacion/04%20tecnologia%20en%20educacion.pdf)
- Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657. Decreto Reglamentario 603/2013. Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones. Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación.



## WEB-CIAPAT como una herramienta en la promoción de derechos

**Daniele CARLETTI**

**Jimena FLEITES**

Terapeuta Ocupacional / Ciapat (Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas)

Promover la autonomía de las personas con discapacidad implica tener muy claro cuáles son sus necesidades y cómo podemos colaborar para llevarlas a la práctica. La participación social en la elaboración y concreción de los proyectos de vida en las diferentes áreas tales como: esparcimiento, empleo y auto cuidado, son consideradas como un aspecto humano esencial, asociado a la necesidad de ser protagonistas de la propia historia. Esto tiene una vinculación directa con un entorno que apoye y proporcione oportunidades para elegir entre bienes, servicios e instalaciones. Hacer elecciones impacta en la calidad de vida de todo ser humano, enfatiza la reflexión, el problema y la búsqueda de soluciones en la construcción de un nuevo conocimiento. La disponibilidad de los recursos existentes en la Web les permite satisfacer sus necesidades pudiendo así producir un impacto y un posible cambio social. Dentro de esto contamos con un Centro Tecnológico para favorecer la Autonomía Personal de los Adultos Mayores y/o de las Personas con diferentes discapacidades de los países Iberoamericanos: Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CIAPAT). En su sitio WEB el CIAPAT propone la vinculación entre los distribuidores y desarrolladores de productos de apoyo, a las personas con discapacidad, los profesionales y otros ciudadanos involucrados en la temática. Además con el objetivo de ofrecer igualdad de oportunidades a todas las personas con discapacidad, posee un catálogo de productos de apoyo de una gran variedad de productos a todos que o accede. A partir de experiencias, se pretende demostrar la relevancia del catálogo en la promoción de los derechos humanos, la provisión de servicios y el aseguramiento de oportunidades iguales para todas las personas con discapacidad.

**Palabras clave:** Discapacidad, derechos, web, elecciones

### **Introducción:**

La presentación tiene como objetivo brindar información acerca del Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas –CIAPAT- como recurso de apoyo en la promoción de la Autonomía Personal y derechos de las Personas con Discapacidad y Adultos Mayores.

Centro de referencia para los profesionales, personas con discapacidad, adultos mayores, familiares y sociedad en general, así como también fuente de conocimiento en los temas de Productos y Tecnologías de Apoyo, Accesibilidad, Diseño para Todos, Discapacidad y Dependencia a fin de favorecer la calidad de vida de las personas y su entorno.

Promover la autonomía de las personas con discapacidad y adultos mayores implica tener muy claro cuáles son sus necesidades y cómo podemos colaborar para llevarlas a la práctica.

Asumiendo la temática de la Discapacidad, como una construcción de ciudadanía y afirmación de derechos es que las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales que trabajan en su



promoción y desarrollo, están llamados a converger en un movimiento social, que amplía las fronteras de la democracia, construyendo desde sus reivindicaciones y demandas, un horizonte más humano, más justo y más participativo.

La participación social en la elaboración y concreción de los proyectos de vida en las diferentes áreas tales como: esparcimiento, empleo, educación, auto cuidado y relaciones sociales son consideradas como un aspecto humano esencial, asociado a la necesidad de ser protagonistas de la propia historia.

Esto tiene una vinculación directa con un entorno que apoye y proporcione oportunidades para elegir entre bienes, servicios e instalaciones. Hacer elecciones impacta en la calidad de vida de todo ser humano, enfatiza la reflexión, el problema y la búsqueda de soluciones en la construcción de un nuevo conocimiento.

La disponibilidad de los recursos existentes por parte del CIAPAT (a través de diferentes herramientas: web, exposición en sede, catalogo, centro de documentación, actividades, etc.) les permite satisfacer sus necesidades pudiendo así producir un impacto y un posible cambio social.

### Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas CIAPAT

#### CONTACTO

Sarmiento N°1136, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Tel: (011) 4381-8510/5294/5344

E- mail: [info@ciapat.org](mailto:info@ciapat.org)

Web: [www.ciapat.org/site](http://www.ciapat.org/site)

#### QUÉ ES EL CIAPAT

La Organización Iberoamericana de Seguridad Social ha creado un Centro de Referencia para favorecer la Autonomía Personal de los Adultos Mayores y/o de las Personas con diferentes discapacidades de los países Iberoamericanos.

Pertenece a la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS) y cuenta con la asistencia técnica y colaboración del Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas -**CEAPAT**- perteneciente al Instituto de Mayores y Servicios Sociales -**IMSERSO**- de España.

### Misión del CIAPAT

"Contribuir a mejorar la calidad de vida de todas las personas con especial apoyo a personas con discapacidad, personas mayores y personas en situación de dependencia, a través de la Accesibilidad Integral, los Productos y Tecnologías de Apoyo y el Diseño para Todos".

### Objetivos

- Servir de apoyo y referencia en Accesibilidad, Tecnologías de Apoyo y Diseño para Todos a nivel de Iberoamérica.
- Ofrecer formación, información y asesoramiento.





- Facilitar el conocimiento y la utilización provechosa de los productos de apoyo.
- Favorecer la participación activa de todos los usuarios.
- Favorecer la innovación en diseños pensados para todos.
- Fortalecer el diseño y la producción de tecnologías de apoyo.

## **PILARES DE ACCIÓN**

### **PRODUCTOS DE APOYO**

Recopila información on-line sobre los productos de apoyo (o ayudas técnicas) que se fabrican o distribuyen en Iberoamérica, así como los datos de contacto de las empresas que los fabrican y/o comercializan a fin de facilitar la búsqueda a los usuarios e interesados.

En su sitio WEB el CIAPAT propone la vinculación entre los distribuidores y desarrolladores de productos de apoyo, las personas con discapacidad, los profesionales y otros ciudadanos involucrados en la temática.

Con el objetivo de ofrecer igualdad de oportunidades a todos los usuarios de Productos de Apoyo en su catálogo se muestra una gran variedad de ofertas (de diferentes proveedores y/o desarrolladores) a fin de favorecer y facilitar el conocimiento y elección en base a los requerimientos y necesidades.

A partir de experiencias, se pretende demostrar la relevancia del catálogo en la promoción de los derechos humanos, la provisión de servicios y el aseguramiento de oportunidades iguales para todas las personas con discapacidad.

### **Definición:**

Producto de Apoyo se define en la norma [UNE-EN ISO 9999](#) productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología (2012) como:

Cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con discapacidad destinado a:

- Facilitar la participación;
- Proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir funciones/estructuras corporales y actividades; o
- Prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación.

Esta definición supone la actualización del término teniendo en cuenta los conceptos y la filosofía de la [Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud \(CIF\)](#), redactada por la [Organización Mundial de la Salud \(OMS\)](#). Por otro lado, "Productos de Apoyo" sustituye al término "Ayudas Técnicas" ya desde la versión de la norma publicada en 2007.

La norma UNE-EN ISO 9999:2012 ha sido elaborada por el Comité Técnico de Normalización 153 de Aenor y es la versión española de la ISO 9999:2011, por lo que su clasificación y su terminología son oficialmente aceptadas por los organismos internacionales a través de la [Organización Internacional de Normalización \(ISO\)](#).



## EXPO CIAPAT

En la sede del CIAPAT funciona el Salón de Exposición de Productos de Apoyo donde se exhiben en forma permanente diferentes productos de empresas, fabricantes o distribuidores.

EXPO-CIAPAT cuenta, además, con una UNIDAD DE DEMOSTRACIÓN donde se pueden probar los diversos productos como así también, software y hardware adecuados a las necesidades de los diferentes tipos de usuarios y escenarios de utilización.

Recibe visitas programadas de entidades públicas y privadas, profesionales, universidades, escuelas, empresas de la salud y de la seguridad social, tanto del país como del exterior, las mismas son guiadas por los profesionales quienes orientan, asesoran y brindan charlas introductorias a la temática de los productos de apoyo, la accesibilidad y el diseño para todos, a todos aquellos que lo solicitan.

El Equipo técnico CIAPAT brinda esta información en forma gratuita y ante el requerimiento de los interesados.

## ACTIVIDADES Y CAPACITACIÓN

Una de las acciones especiales del CIAPAT es la de brindar cursos, talleres y seminarios con el objetivo de actualizar y formar en la temática de competencia a los recursos humanos de instituciones del sector público y/o privado, organismos no gubernamentales y también otras personas interesadas que así lo requieran.

A lo largo del año se programan diferentes actividades propias y asociadas con las instituciones cooperantes del proyecto.

## CENTRO DE DOCUMENTACIÓN

El Centro de Documentación del CIAPAT es una unidad de información bibliográfica especializada en temas vinculados a la Discapacidad, Dependencia, Autonomía Personal, Accesibilidad y Diseño para Todos.

Su misión es insertarse en el ámbito Iberoamericano como un referente de información, a través de recursos bibliográficos que se vinculen con su temática de interés.

### **Bibliografía:**

Disponible en el Centro de Documentación CIAPAT <http://www.ciapat.org/es/biblioteca>

**-Norma española UNE-EN ISO 9999. Productos de apoyo para personas con discapacidad: clasificación y terminología.**

**Autor:** AENOR\*.

**Fuente:** Madrid; AENOR; ; sept. 2007. 127 p.

**-Ayudas técnicas versus productos de apoyo.**



**Autor:** Pascula Gómez, Felipe.

**Fuente:** en: Zambudio Periago, Ramón. Prótesis, ortesis y ayudas técnicas. Barcelona, Elsevier-Masson, 2009. p.319-327. ilus.

**-La discapacidad una cuestión de derechos humanos.**

**Autor:** Eroles, Carlos (com); Ferreres, Carlos (com).

**Fuente:** Buenos Aires; Espacio; ; 2002. 160 p.

**-Productos de apoyo y entorno accesible.**

**Autor:** Matas López, María Esther.

**Fuente:** en: Millán Calenti, José Carlos. Gerontología y geriatría: valoración e intervención. Madrid, Médica Panamericana, 2011. p.205-226. tab, . graf.

**-Guía: pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas.**

**Autor:** ALIDES; \*.CEAPAT; \*.IBV; \*.CERMI; \*.AIJU; \*.Telefónica\*.

**Fuente:** Madrid; IMSERSO; ; 2005. 410 p. ilus, .

**-Las personas con discapacidad y los productos de apoyo.**

**Autor:** Cruz Roja Española\*.

**Fuente:** Madrid; Cruz Roja Española; ; s.f. 4 p. ilus, .

**-Accesibilidad universal y diseño para todos: arquitectura y urbanismo.**

**Autor:** Hernández Galán, Jesús (drt); García Jalón, Carmen (coord).

**Fuente:** Madrid; Fundación ONCE /Fundación Arquitectura COAM; ; 2011. 272 p. ilus, .

**-Discapacidad y Accesibilidad.**

**Autor:** Miranda de Larra, Rocío (aut).

**Título:** Discapacidad y Accesibilidad.

**Fuente:** Madrid; Fundación Orange; ; 2007. 34 p. ilus, .



## **Autodeterminación y proyecto vital. ¿Cómo se construyen las decisiones cuando la discapacidad irrumpe?**

**María Graciela SPATARO**

Jefa División Servicio Social Htal de Rehabilitación Manuel Rocca

Esta ponencia relata, desde la perspectiva del Trabajo Social, un proceso de intervención en el contexto de un hospital público de rehabilitación, entendiendo el mismo como la puesta en marcha de un accionar participativo, interdisciplinario e intersectorial.

Se busca reflexionar acerca del valor de la autodeterminación y autonomía personal en los procesos de intervención en salud y rehabilitación con personas con discapacidad a través del relato de un caso en el que su protagonista asume una actitud propositiva y osada en un momento decisivo de su proyecto vital, rechazando propuestas institucionales y familiares usuales en circunstancias similares.

Toda intervención encierra en sí misma el propósito de transformar lo dado. Sin embargo, esa intencionalidad transformadora queda muchas veces reservada a los profesionales y "especialistas", relegando la expresión de las capacidades y potencialidades de los sujetos, estrechando las posibilidades de desarrollar sus propios proyectos, y por ende avasallando los valores de autodeterminación y autonomía de los mismos.

Los hechos narrados remiten a la última etapa de la hospitalización en rehabilitación de Adriana, una mujer que a los 45 años afronta las decisiones inherentes a la continuidad de su proyecto vital con una nueva condición de salud, una hemiplejía derecha con afasia de expresión secundaria a un accidente cerebro vascular isquémico.

La ineludible decisión de Adriana de regresar a su hogar sorprende e interpela sus vínculos familiares y las competencias profesionales focalizados ambos en dimensionar su grado de dependencia funcional. Sin embargo, la seguridad y confianza que transmite su decisión estimula y nutre un proyecto de externación que compromete a la propia paciente, ciertos referentes familiares y algunos miembros del equipo de salud y se orienta a construir de manera conjunta un entorno social, habitacional y económico que brinde y sostenga los apoyos necesarios para garantizar su autodeterminación en la elección de su proyecto vital en un contexto de interrelación social e interdependencia.

**Palabras clave:** Discapacidad, autodeterminación, rehabilitación, proyecto vital

Nutrida de una trayectoria institucional en un establecimiento especializado de salud perteneciente al Sector Público en la ciudad de Buenos Aires, el Hospital Manuel Rocca,<sup>6</sup> y desde la perspectiva disciplinar del Trabajo Social en este trabajo me propongo reflexionar acerca de uno de los trayectos críticos de la hospitalización en rehabilitación, como resulta ser el momento de la externación, su relación con la resignificación y actualización del proyecto vital de los sujetos afectados por la irrupción de la discapacidad y la toma de decisiones que estos procesos involucran.

---

<sup>6</sup> Desde 1991 como Trabajadora Social de planta y desde 2010 como Jefa de la División Servicio Social



Para ello, el camino elegido ha sido narrar un tramo de la hospitalización en rehabilitación de Adriana, una mujer que a los 45 años padece un accidente cerebro vascular isquémico, que deja como secuela inicial una hemiplejía derecha con afasia a predominio expresivo y compromiso deglutorio. Hacia el final de su hospitalización, habiendo Adriana alcanzado logros funcionales satisfactorios, con la reconstrucción de la secuencia de ciertos sucesos significativos, espero abrir debates y reflexiones en torno al papel de equipos profesionales y referentes institucionales como facilitadores en el acceso al ejercicio pleno de los derechos de las Personas con Discapacidad.

La rehabilitación: algo más que poner el cuerpo

La rehabilitación comprende una serie de dispositivos mediante los cuales el Sector Salud interviene en el nivel de prevención terciaria, ligado a la última fase de la historia natural y/o clínica de la enfermedad. Es decir, que luego de la resolución de un evento de salud, por remisión y/o reducción del daño, el paciente portador de una secuela-deficiencia que modifica parcial o totalmente sus funciones y actividades vitales y/o sociales accede a los servicios de rehabilitación a fin de reducir estos efectos y mejorar su calidad de vida. La ley nacional 24.901, que en 1997 instituyó en Argentina el marco regulatorio de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilidad y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad, define estas prestaciones como:

*"aquellas que mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario, tienen por objeto la adquisición y/o restauración de aptitudes e intereses para que un persona con discapacidad, alcance el nivel psicofísico y social más adecuado para lograr su integración social"*

También estas prestaciones son reconocidas por la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Naciones Unidas, 2006) como un instrumento "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" (art. 26).

La rehabilitación como itinerario terapéutico<sup>7</sup> presenta algunos trayectos críticos; cuando se realiza bajo la modalidad de internación el proceso de alta y externación es uno de los que sobresale, ya que manifiesta y cristaliza las rupturas y continuidades desencadenadas a partir de la irrupción de la situación de discapacidad (Bury, 1982) y exige la puesta en práctica de recursos materiales y simbólicos, individuales, familiares y sociales.

La rehabilitación, surgida en el seno del Sector Salud, se enfoca en el individuo y sus deficiencias, procurando brindarle una mejor adecuación a su medio ambiente. Desde un modelo de atención hegemonizado por un saber biomédico, el posicionamiento de los agentes de salud en rehabilitación se construye principalmente desde el paradigma de la normalización de los procesos de atención y de la racionalidad técnico-científica. Los pacientes con deficiencias físicas suelen ser considerados, tipificados y tratados como grupo homogéneo, privilegiando los aspectos objetivos

---

<sup>7</sup> Según Kleinman A, Csordas T, el itinerario terapéutico consiste en la secuencia de actividades que los pacientes o sus familiares realizan para solucionar el problema de salud, y constituye un importante indicador de los recursos materiales, sociales y culturales de las familias



pasibles de ser estandarizados y apartando a un segundo plano las referencias a la subjetividad de los protagonistas de la experiencia: pacientes, familias y trabajadores de salud.

Al sufrir el accidente cerebro vascular, Adriana es atendida en primera instancia en su ciudad de residencia y luego trasladada a ciudad de Buenos Aires. Ella vivía sola en una vivienda de su propiedad ubicada en una pequeña y tranquila localidad de la provincia de Buenos Aires, donde se había afincado dieciocho años atrás. Mantenía una relación de pareja, pero no convivía con ella de manera estable y su hija había migrado a la ciudad de Buenos Aires para cursar estudios universitarios. Nacida en el seno de una familia numerosa, seguía vinculada con ambos padres y sus ocho hermanos a pesar de la presencia de ciertas rupturas y conflictos. Había completado sus estudios primarios y trabajaba regularmente en servicio doméstico y cuidado de niños, aunque sin relación formal de dependencia por lo que no contaba con cobertura de obra social ni soporte previsional.

Durante una prolongada hospitalización, de más de tres años, su proceso de rehabilitación está atravesado por situaciones de discordia y desavenencias vinculares entre miembros de su familia y fallecimientos de familiares muy cercanos (su padre y su pareja), acarreando efectos no sólo en su vida emocional sino también en el plan de rehabilitación y la resignificación de su proyecto vital. De todos modos, una evolución favorable de su cuadro de salud, le permiten alcanzar importantes logros funcionales: alimentación e hidratación oral, manejo y desplazamiento en silla de ruedas, desplazamiento con trípode en distancias cortas, independencia en actividades de la vida diaria con adaptaciones, comunicación facilitada con comunicador alternativo.

En estas circunstancias el equipo de salud comienza a considerar el alta de internación, desencadenándose entonces los hechos que llamaron mi atención; la narración de los mismos, permite reconstruir procesos inherentes al afrontamiento de la continuidad de un proyecto vital a partir una nueva condición de salud y el papel de los distintos agentes en la configuración de los procesos de toma de decisiones y la consecuente movilización de recursos.

Toda intervención encierra en sí misma una intromisión - intervenio', que puede ser traducido como 'venir entre' o 'interponerse', pudiendo ser sinónimo de mediación, intersección, ayuda o cooperación; como "dispositivo que se entromete en un espacio, siempre es de carácter artificial" (Carballeda, 2007); cuando la misma se lleva a cabo en un contexto institucional puede anticiparse que se trata de una intervención socialmente consensuada y aceptada. Los parámetros en que la misma se configura resultan de la interacción de una multiplicidad de condicionamientos y determinaciones macro y micro estructurales, objetivas y subjetivas.

En un contexto de salud, esta intencionalidad interventiva es socialmente aceptada, demandada y esperada; las capacidades que posee cada una de las partes están asimétricamente distribuidas a favor de los profesionales, técnicos y "especialistas", relegando a un plano secundario la expresión de las capacidades y potencialidades de los otros sujetos implicados. Cuando se dan estas circunstancias pueden correrse severos riesgos de estrechar las oportunidades para que las personas afectadas en la situación desarrollen sus propios proyectos, y por ende sean avasallados derechos inalienables como el de tomar sus propias decisiones.

Como se menciona más arriba, las circunstancias comunicativas de Adriana están condicionadas por una afasia de expresión; sin embargo posee una fuerte intención comunicativa que, apoyada en su



capacidad de comprensión auditiva, le permite interactuar con otros con propósito y determinación. Las fonoaudiólogas tratantes propusieron la utilización de un tablero de comunicación en formato papel, que fue siendo aceptado paulatinamente por ella. Si bien su capacidad comprensiva no permitía aún la lectura de textos escritos, durante la hospitalización fue alcanzando buena comprensión auditiva de enunciados, identificación y selección de pictogramas, lectura global de palabras frecuentes.

Una vez que el equipo de salud considera que están dadas las condiciones clínicas de alta de internación de la paciente, comienza a planificarse la misma con la comunicación de dicha decisión a la paciente y su entorno familiar. Esta escena desencadena un proceso complejo en que cada uno de los involucrados comienza a imaginar y considerar las posibles alternativas para afrontar esta nueva etapa, y desde allí va asumiendo distintos posicionamientos.

Desde el fallecimiento de su pareja, ocurrida poco más de un año atrás, Adriana no había regresado a su vivienda desconociendo tanto ella como sus hermanas el estado y situación de la misma. Su hija había comenzado a mostrar signos de agobio, perdiéndose progresivamente un contacto estable con ella tanto con el equipo de salud como con la misma paciente. Dos de sus hermanas, paulatinamente van reanudando su vinculación, visitándola con mayor regularidad e interactuando con el equipo tratante en relación a las necesidades vinculadas a su actual condición. Su mapa familiar y social comienza a asumir una configuración diferente a la que tenía al momento de su ingreso a la institución hospitalaria. Adriana no solo afrontaba una pérdida en su autonomía física, sino también nuevas circunstancias familiares.

Desde un pragmatismo forjado en la labor cotidiana, los trabajadores de salud realizan inferencias y conjeturas acerca de lo social, económico, afectivo y relacional de los pacientes y sus familias; es así que en esta ocasión dudan de las posibilidades de reconstrucción de un soporte familiar, social y económico que contemple y pueda incluir las nuevas condiciones vitales, avizorando un futuro poco alentador para Adriana y contemplando como factible su ingreso a un hogar alternativo.

A pesar de ello, en el contexto de sus sesiones de fonoaudiología, su deseo de regresar a su casa logra ser escuchado por las profesionales que la atienden, considerado y comunicado como posibilidad – ¿posible?- a la trabajadora social que escribe este relato. Hoy puedo decir que haber incluido la voz de Adriana en este momento fue la llave que cambió el curso de los acontecimientos, más allá de los logros o resultados finales.

Adriana refutaba de manera casi obcecada la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para desenvolverse en la vida cotidiana. Tanto sus hermanas como los miembros del equipo de salud no coincidían con esta opinión. Acordar criterios menos divergentes era una de las condiciones para comenzar a transitar esta aventura; la otra condición era confiar en su posibilidad y factibilidad.

Tres de sus hermanos y algunos miembros del equipo de salud comenzamos a acompañar a Adriana en este camino. El dolor por la ausencia de su hija, que nunca pudo ser acallado, no logró opacar su firme decisión de regresar a su hogar.

Se van definiendo algunos objetivos de intervención alrededor de los cuales vamos armando una estrategia común y delineamos posibles medios para alcanzarlos: ingresos económicos suficientes y estables, vivienda en buenas condiciones de habitabilidad, acceso a cuidados de salud y finalmente los cuidados y asistencia que fuesen necesarios en su domicilio. Tarea algo ambiciosa, teniendo en



cuenta además que el lugar de residencia de Adriana dista 100 km de la Ciudad de Buenos Aires, ciudad en donde viven sus hermanos y donde ella está actualmente internada.

Su familia asume la tarea de gestionar apoyos económicos regulares. No habiéndose considerado la factibilidad de inserción laboral, dichos ingresos deberían tener carácter de subsidio. En poco menos de un año Adriana logra acceder a una pensión asistencial por invalidez y percibir además el salario por hija discapacitada a cargo de su madre; también resulta favorable la gestión de afiliación en la obra de social a cargo de su madre.

Mientras tanto, tomo contacto con la trabajadora social del municipio local de procedencia de Adriana, quien muestra una favorable disposición a la propuesta de albergarla nuevamente en su comunidad. Sin embargo, esta actitud no está respaldada por ningún tipo de programa específicamente orientado hacia las personas con discapacidad; sólo puede ofrecer el "menú" disponible de "ayudas sociales" como por ejemplo la regularización y/o eximición de impuestos y servicios y facilitar a sus familiares la gestión de los mismos; también suministra información útil en cuanto el estado y uso de la vivienda de Adriana y las condiciones de acceso a efectores de salud en la jurisdicción.

Así, poco tiempo después, Adriana y sus hermanas viajan para visitar la vivienda y acordar su desocupación con la joven que estaba viviendo allí<sup>8</sup>, y así poder comenzar a realizar los arreglos pertinentes para mejorar su habitabilidad, accesibilidad y confort. Estos arreglos se fueron realizando de acuerdo a las características de la vivienda, solventando los gastos con los recursos económicos propios de Adriana y contando con las habilidades y disposición de su hermanos: reposición de aberturas deterioradas, pintura de paredes, colocación de barandas y/o barras en pasillo, baño y dormitorio; instalación de artefactos de cocina y calefacción eléctricos accesibles, disposición de mobiliario acorde al desplazamiento en silla de ruedas, entre otras.

Así se fue nutriendo este "osado" proyecto de externación, construido en la firme convicción de cada uno de nosotros acerca de que Adriana tenía derecho a contar con la oportunidad de elegir su proyecto vital, oportunidad que le permitiera ejercer su autonomía, desarrollando sus potenciales y capacidades, en definitiva ejercer su derecho a "vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad" (art. 19 Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad)<sup>9</sup>.

---

<sup>8</sup> La hija de Adriana había cedido la vivienda en uso temporal a una amiga

<sup>9</sup> 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 domiciliar, 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;





Dejar el hospital fue un suceso planificado, no sólo porque había que recorrer los 100 kilómetros que la llevaban de nuevo a su hogar, sino también porque se hacía necesario acompañar su regreso luego de más de tres años de hospitalización.

Una de sus hermanas la acompaña los primeros días luego de la “mudanza”; se ocupa de activar algunas redes (lugar de compras, remisería, consultorio médico). Contratan una cuidadora formal, a tiempo parcial, cuya remuneración es subvencionada por PAMI. Esta persona se ocupa de los trámites ante la obra social, y le brinda ayuda en las tareas más complejas del hogar, como la elaboración de los alimentos; Adriana permanece sola la mayor parte del día, y durante todas las noches. Puede atender por sí misma a su autocuidado e higiene y realizar actividades sencillas del hogar; toma decisiones en cuanto a su dieta, a veces trasgrediendo indicaciones médicas, y la organización de su tiempo.

Hoy en día, han transcurrido tres años desde que Adriana vive en el lugar que ella eligió; en su silla de ruedas sale a realizar compras en las cercanías de su barrio y una vez al mes va en remis al centro a cobrar su pensión y a realizar compras mayores en el supermercado; cuida el aseo y la prolijidad de su casa manteniéndola prolija y ordenada como a ella le agrada. Aún hoy las situaciones de comunicación no siempre son exitosas, y quizás por eso sigue lamentando su pérdida de capacidad expresiva a través de la palabra hablada. Su vida social es escasa, no habiendo retomado ni ampliado sus lazos sociales; las oportunidades de socialización en su comunidad no logran derribar los obstáculos que su nueva condición de salud erige<sup>10</sup>. Las visitas de sus hermanas se siguen sosteniendo pero son cada vez más espaciadas.

En los últimos meses el hogar está cambiando de semblante: su hija, que cursando un embarazo avanzado decide ir a convivir con ella y recientemente da a luz una niña; tres mujeres empiezan a tejer juntas una nueva historia.

Por gestiones realizadas ante la obra social ha reanudado tratamiento de rehabilitación a través del programa de atención domiciliaria y también se reabre la posibilidad de acceder a un sistema de comunicación digital táctil que había sido prescripto hacia el final de su hospitalización.

Quizás se esté abriendo una nueva etapa, superadora de la anterior, brindando nuevas posibilidades y oportunidades a Adriana para desarrollar su vida en igualdad de condiciones que todas las personas.

A modo de cierre

La principal protagonista y hacedora de esta historia es Adriana. A ella le pido permiso para que este relato nos invite a reflexionar acerca de los procesos subjetivos, sociales e institucionales, que hacen posible “el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad” (art. 1, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad)

Considerar la intención de Adriana de regresar a su hogar, cuando aún estaban lejos las condiciones para que la misma pudiera sostenerse fue una decisión que se basó en la confianza recíproca de

---

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.

<sup>10</sup> Su inclusión a un centro de día de carácter recreativo está condicionada por su desplazamiento en silla de ruedas



cada uno de los protagonistas. Confianza en el compromiso que cada uno tomaba como parte y hacedor de la realidad que lo implicaba. También se basó en la posibilidad incierta que toda decisión encierra, con finales y resultados abiertos. Trabajadores de salud, referentes del municipio, familiares, agentes de la obra social, y por supuesto Adriana, fueron tejiendo una red de soportes que poco a poco tomó forma.

Las políticas públicas en las que se fueron apoyando las acciones se articularon alrededor de una red de subjetividades e instituciones motivadas en el compromiso de brindar a Adriana la oportunidad de tomar sus propias decisiones con todas las implicancias que esto conlleva. No es motivo de este trabajo analizar el carácter y la integralidad de cada una de estas políticas, tarea que seguramente debe ser también encarada, sino rescatar las capacidades y potencialidades que anidan en los dispositivos institucionales y sus agentes como promotores activos de los derechos de las personas con discapacidad.

#### Bibliografía

Bury, M., 1982. Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, v. 4, n. 2, p.167-82

Carballeda, Alfredo 2007. La intervención en lo social. Exclusión e integración en los nuevos escenarios sociales. Ed. Paidós. Bs. As.

Casado Pérez, Demetrio, [Fernández Pinar](#), Luisa, 2013. [Objetivos y medios idóneos relativos a la dependencia funcional](#) *Revista de servicios sociales*, ISSN 1134-7147, [Nº. 54](#), págs. 157-170

Kleinman A, Csordas T., 1996. The therapeutic process. En: Sargent C, Johnson T, comp. *Medical anthropology: contemporary theory and method*. Westport: Praeger Publishers. Pag :3-21

Naciones Unidas, 2007. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad



## **Nuestro trabajo en discapacidad intelectual**

**Mirta Gladis RIVERA**

**Ariel BURTOLI**

**Claudia RODRÍGUEZ**

Equipo Profesional Dto Orientación Educativa. Universidad Arturo Jauretche

### **FUNDAMENTACION**

En el marco de una política educativa nacional basada fundamentalmente en la inclusión, los derechos y la diversidad nos proponemos aportar con nuestra experiencia a la construcción de un modelo de abordaje en el área de discapacidad dentro de las particularidades del ámbito universitario.

Y en ese sentido, es necesario en primer lugar dejar sentado nuestra coincidencia con el planteamiento teórico de investigación-acción que intenta promover la reflexión de los actores educativos a partir de la propia experiencia para conseguir desde la mejora de la práctica cotidiana la inclusión de todo el estudiantado en las aulas universitarias.

Es frecuente asociar el concepto de inclusión con dificultades de aprendizaje y/o discapacidad, por lo cual creemos que se debe ampliar el foco de observación y considerar que la diversidad (estilos, ritmos, motivaciones etc.) está en todos y cada uno de los estudiantes.

Esta definición del término discapacidad, como un aspecto más de la diversidad, implica también la necesidad del reconocimiento de las diferencias y limitaciones de todos los seres humanos y que de alguna manera condicionan algunas de nuestras acciones y determinaciones de vida. En las diferencias se da la verdadera convivencia que nos permite entre muchas otras cosas, ser un país con reconocimiento de diferentes culturas y religiones.

### **ENCUADRE**

Nuestra experiencia se realiza en la Universidad Nacional Arturo Jauretche, institución caracterizada por la integración, inclusión y promoción social de los sectores populares, que se encuentra ubicada en el sur del cono urbano bonaerense, más específicamente en la localidad de Florencio Varela .

La universidad inicia sus actividades académicas en el año 2011, aumentando significativamente su matrícula año a año, hasta llegar por ejemplo a superar la cifra de 9000 ingresantes, en la última inscripción de 2014. Cursando actualmente 15.000 alumnos.

Se encuentra dividida en cuatro grandes institutos a los cuales pertenecen las carreras que se dictan actualmente. Son: Instituto de Salud, Instituto de Ciencias Sociales, Instituto de Ingeniería y un Instituto de Estudios Iniciales que abarca el Curso de Preparación Universitaria y las cuatro materias comunes a todas las carreras.

Institucionalmente, la UNAJ se encuentra dividida para su funcionamiento en el Centro de Política Educativa y en el Centro de Política y Territorio. Del primero depende la Unidad de Asuntos estudiantiles que lleva como objetivo central el acompañamiento, contención y orientación de los estudiantes; con diversos recursos que contribuyan a alentar las posibilidades individuales, más allá de las diferencias sociales. De esta Unidad de asuntos estudiantiles (dividida a su vez en tres departamentos: Alumnos, Bienestar estudiantil y orientación educativa), y atravesada transversalmente, depende un área de discapacidad que se aboca al tema específico. Existe además una comisión institucional que depende de la Universidad.



Al momento de la inscripción se realiza un relevamiento dónde los alumnos informan en caso de tener una discapacidad lo que nos permite realizar el primer contacto con ellos y conocer sus dificultades y nos ordena en las adaptaciones que se deben realizar

#### DESCRIPCIÓN DE LA PONENCIA

La ponencia se propone describir nuestro trabajo específico comenzando con un cuadro explicativo que aborda los casos detectados de discapacidad física desglosados por:

1) AÑO DE INGRESO: 2011, 2012, 2013, 2014 y 2015

2) TIPO DE DISCAPACIDAD.

a) Total

b) Parcial

3) INSTITUTO Y CARRERA DE PERTENENCIA

Con los datos explicitados, y tomando en cuenta el punto 2, pretendemos desarrollar Nuestro ESQUEMA DE TRABAJO utilizado.

1) ESQUEMA DE TRABAJO

a) CON ALUMNOS

a.1 Entrevistas individuales para conocimiento del caso y orientación personalizada (sobre inscripciones, recursos y alternativas)

a.2 Designación de un tutor individual.

b) CON DIRECTORES DE CARRERA

Análisis de posibilidades concretas, docentes, aulas y otros.

c) CON DOCENTES

Contenidos, adaptaciones posibles, material imprescindible, necesidades de acompañamiento específico.

d) CON INSTITUCIONES DE LA COMUNIDAD

Si las hubiera. Ejemplo CADIVA y Luz del Alma para discapacidad visual.

2) RECURSOS EXTRAORDINARIOS

a) Intérpretes en lenguaje de señas para la discapacidad auditiva.

b) Programas Jaws, computadoras especiales.

3) Se prevé para este cuatrimestre/2015

Ingreso de tutores pares para discapacidad visual.

**Palabras claves:** integración, discapacidad, inclusión, igualdad, organización

#### FUNDAMENTACION

En el marco de una política educativa nacional basada fundamentalmente en la inclusión, los derechos y la diversidad nos proponemos aportar con nuestra experiencia a la construcción de un modelo de abordaje en el área de discapacidad dentro de las particularidades del ámbito universitario.

El concepto de inclusión es la base para comprender el objetivo de la integración y la actitud específica necesaria. La inclusión no niega la particularidad y singularidad de las personas y grupos sujetos de acción, más bien puede estimular las relaciones creativas y comprometidas.



Y en ese sentido, es necesario en primer lugar dejar sentado nuestra coincidencia con el planteamiento teórico de investigación-acción que intenta promover la reflexión de los actores educativos a partir de la propia experiencia para conseguir desde la mejora de la práctica cotidiana la inclusión de todo el estudiantado en las aulas universitarias.

La discapacidad no debe limitar el desarrollo esencial del ser humano, por lo tanto hay que resaltar **el desarrollo**, y adaptar las herramientas necesarias para potenciar su funcionamiento en los contextos sociales concretos, en este caso la educación Superior

Es frecuente asociar el concepto de inclusión con dificultades de aprendizaje y/o discapacidad, por lo cual creemos que se debe ampliar el foco de observación y considerar que la diversidad (estilos, ritmos, motivaciones etc.) está en todos y cada uno de los estudiantes.

Esta definición del término discapacidad, como un aspecto más de la diversidad, implica también la necesidad del reconocimiento de las diferencias y limitaciones de todos los seres humanos y que de alguna manera condicionan algunas de nuestras acciones y determinaciones de vida. En las diferencias se da la verdadera convivencia que nos permite entre muchas otras cosas, ser un país con reconocimiento de diferentes culturas y religiones.

#### ENCUADRE

Nuestra experiencia se realiza en la Universidad Nacional Arturo Jauretche, institución caracterizada por la integración, inclusión y promoción social de los sectores populares. Se encuentra ubicada en el sur del cono urbano bonaerense, más específicamente en la localidad de Florencio Varela. En la actualidad, su radio de influencia se extiende además a localidades vecinas como Quilmes, Bernal, Berazategui, Almirante Brown, entre otras.

El edificio donde funciona, los viejos ex laboratorios de YPF, resultan emblemáticos para la comunidad de Varela, que los sintió como parte inseparable de su geografía cotidiana y que hoy vuelven a llenarse de vida y de potencialidad creciente después de años de deterioro y abandono progresivo.

Para realizar una caracterización de nuestro alumnado destacamos como general su pertenencia a un sector social en situación de riesgo (datos censales de 2010 en la población de Florencio Varela). La gran mayoría son primera generación de estudiantes universitarios, lo que significa toda una movilización emocional para el núcleo familiar social y cultural de la zona.

Otra característica de nuestra población estudiantil, digna de destacar es la heterogeneidad de edades, que se enriquecen mutuamente. Así encontramos adultos mayores, algunos terminando sus estudios secundarios con planes FinEs o secundario de adultos, junto a jóvenes que recién terminan este nivel educativo. Por otro lado personas mayores que dedicaron muchos años al trabajo y por ende debieron abandonar o renunciar a la posibilidad de un estudio superior y que pueden hoy concretarlo, apostando así a una salida laboral con mayores posibilidades. Los unifica el fuerte deseo "de progreso".

Y es oportuno, citar en este punto a J. C. Tedesco : " Aprender a aprender y aprender a vivir juntos, han sido postulados como los dos pilares que expresan los nuevos desafíos que debe aprender la educación en el marco de las profundas transformaciones que vive la sociedad. El primero de ellos sintetiza los desafíos educativos, desde el punto de vista del desarrollo cognitivo, mientras que el



segundo, sintetiza los desafíos relativos a la construcción de un orden social donde podamos convivir cohesionados pero manteniendo nuestra identidad como diferentes” (1)

La universidad inicia sus actividades académicas en el año 2011, aumentando significativamente su matrícula año a año, hasta llegar por ejemplo a superar la cifra de 9000 ingresantes, en la última inscripción de 2014. Hoy se cuenta con la asistencia de más 15.000 alumnos.

Cuatro grandes institutos nuclea a las carreras que se dictan actualmente. Son: Instituto de Salud, Instituto de Ciencias Sociales, Instituto de Ingeniería y un Instituto de Estudios Iniciales que abarca el Curso de Preparación Universitaria y las cuatro materias comunes a todas las carreras.

Institucionalmente, la UNAJ se encuentra dividida para su funcionamiento en el Centro de Política Educativa y en el Centro de Política y Territorio. Del primero depende la Unidad de Asuntos estudiantiles que lleva como objetivo central el acompañamiento, contención y orientación de los estudiantes; con diversos recursos que contribuyan a alentar las posibilidades individuales, más allá de las diferencias sociales. De esta Unidad de asuntos estudiantiles (dividida a su vez en tres departamentos: Alumnos, Bienestar estudiantil y orientación educativa), y atravesada transversalmente, depende un área de discapacidad que se aboca al tema específico. Existe además una comisión institucional que depende de la Universidad compuesta por un: representante de cada instituto, de biblioteca, del DOE (Departamento de Orientación Educativa y Bienestar Estudiantil).

Al momento de la inscripción se realiza un relevamiento dónde los alumnos informan en caso de tener una discapacidad lo que nos permite realizar el primer contacto con ellos y conocer sus dificultades lo que nos ordena en las adaptaciones futuras a que realizar

En síntesis consideramos:

La Universidad incluyente será más eficaz en la medida que:

- A) Utilice como puntos de partida las prácticas y conocimientos existentes.
- b) Considere las diferencias como oportunidades no como problemas.
- c) Examine minuciosamente los obstáculos a la participación de los alumnos.
- d) Haga un uso eficaz de los recursos disponibles para apoyar el aprendizaje.
- e) Desarrolle un lenguaje común entre el profesorado.
- f) Cree condiciones que estimulen cierto grado de asunción de riesgos.

#### DESCRIPCIÓN DE LA PONENCIA

Con el objetivo de fundamentar las estrategias de trabajo elegidas y justificar priorizaciones de recursos, mostramos el siguiente cuadro, donde se observa el crecimiento significativo de alumnos con discapacidad desde 2011 hasta la actualidad, dividido por Institutos, carreras y tipo de discapacidad.

AÑO DE INGRESO	CARRERAS—INSTITUTOS ■ I. Salud ■ I. Sociales ■ I. Ingeniería	TIPO DE DISCAPACIDAD
2011: 3	GESTION AMBIENTAL INGENIERIA INDUSTRIAL INGENIERIA INFORMÁTICA	PSICO-SOCIAL HIPOACUSIA MOTORA
2012: 4	ENFERMERIA RELACIONES DEL TRABAJO	MOTORA MOTORA



	INGENIERIA INFORMÁTICA TECNICATURA AGRARIA	MOTORA MOTORA
2013 : 2	ENFERMERIA RELACIONES DEL TRABAJO	HIPOACUSIA MOTORA
2014 : 19	ENFERMERIA: 4  BIOQUÍMICA: 1 EMERGENCIAS Y DESASTRES :1 KINESIOLOGIA: 1 LIC EN QUIRÓFANOS:2  ADMINISTRACION : 4  RELACIONES DEL TRABAKO: 1 BIOINGENIERIA: 1 INGENIERIA INFORMÁTICA: 3 TECNICATURA AGRARIA	1)VISUALSEVERA2)-PSICO-SOCIAL3)-HIPOACUSIA-4)NEUROLÓGICA PSICO-SOCIAL VISUAL SEVERA HIPOACUSIA 1)NEUROLÓGICA-2)HIPOACUSIA 1) VISUAL SEVERA 2) HIPOACUSIA3) MOTORA::2 NEUROLÓGICA MOTORA 1) VISUAL SEVERA 2 2) MOTORA MOTORA
2015-05-15 TOTAL 21	ENFERMERIA 4  KINESIOLOGIA 1  TECNICATURA EN FARMACIA 1 EN ADMINISTRACION 3  LIC EN TRABAJO SOCIAL 2  INGENIERIA INFORMATICA 7  INGENIERIA INDUSTRIAL 2  TECNICATURA EN PRODUCC. VEGETAL INT 1	1) VISUAL SEVERA 2 2) MOTORA 2 AUDITIVA SEVERA  MOTORA 1)RESPIRATORIA SEVERA 1 2) MOTORA 1 3)AUDITIVA SEVERA 1)RESPIRATORIA SEVERA 2) MOTORA 1)MOTORA4 2)AUDITIVA SEVERA 1 3) VISUAL SEVERA 1 4) AUDITIVA LEVE 1  1) VISUAL SEVERA 2  VISUAL SEVERA

Como síntesis:

AÑOS DE INGRESO- CASOS DE DISCAPACIDAD DETECTADOS

2011: 3

2012: 4



2013: 2

2014: 19

2015: 21

TOTAL: 49 SE PRODUJO UN ABANDONO DE UN CASO DE DISCAPACIDAD PSICO-SOCIAL

TOTAL GENERAL DETECTADOS 48

TIPO DE DISCAPACIDAD:

Discapacidad Visual Severa: 11 Discapacidad visual moderada:

Discapacidad Motora: 20

Discapacidad Auditiva Severa: 3 Discapacidad auditiva moderada: 7

Discapacidad Neurológica: 3

Discapacidad Psico-social: 3

Discapacidad respiratoria severa 2

Con los datos explicitados,, pretendemos desarrollar Nuestro ESQUEMA DE TRABAJO utilizado .

Algunas conclusiones primeras extraídas de los datos hasta aquí desarrollado:

- a) muy alto el porcentaje de nuevos ingresantes con discapacidad
- b) Muy bajo, casi nulo, el abandono, y por ende permanencia casi total en la cursada de carreras
- c) Señalamos también, aunque no fue tratado en este trabajo, muy bajo los pedidos de cambios de carrera. En alumnos con discapacidad.

## 1) ESQUEMA DE TRABAJO

### a) CON ALUMNOS

- a.1 Entrevistas individuales para conocimiento del caso y orientación personalizada (sobre inscripciones, recursos y alternativas)
- a.2 Designación de un tutor individual.

### b) CON DIRECTORES DE CARRERA

Análisis de posibilidades concretas, docentes, aulas y otros.

### c) CON DOCENTES

Contenidos, adaptaciones posibles, material imprescindible, necesidades de acompañamiento específico.

### d) CON INSTITUCIONES DE LA COMUNIDAD

Si las hubiera. Ejemplo CADIVA y Luz del Alma para discapacidad visual.

## 2) RECURSOS EXTRAORDINARIOS

- a) Intérpretes en lenguaje de señas para la discapacidad auditiva.
- b) Programas Jaws, computadoras especiales
- c) Ingreso de tutores pares para discapacidad visual.





De nuestro trabajo cotidiano en el ámbito universitario, que hemos tratado de mostrar con nuestra exposición, podemos extraer algunas hipótesis, para compartir en esta jornada:

- 1—Resulta fundamental el seguimiento individual de los alumnos
- 2—En forma paralela, realizar encuentro/s con docentes a cargo de alumnos con discapacidad, para compartir experiencias, miedos, dudas etc.
- 3—Evaluación conjunta entre equipo profesional, docentes, y coordinadores de carrera, abordando temas específicos como : parciales, finales, adaptaciones de contenido en caso de ser necesario, sin modificar conceptos centrales de la materia.
- 4—Coordinación con entidades que trabajen discapacidad de la zona

#### PLANIFICACIÓN FUTURA

Considerando que el gobierno Nacional ha dedicado, y dedica un importante presupuesto para que pueda concretarse la inclusión de todos los sectores sociales, pero especialmente para aquellas personas que por su discapacidad física se encuentran en desigualdad de condiciones, facilitando así la accesibilidad edilicia y de contenido,; se prevé realizar proyectos para:

1. El armado de aulas con escritorios adaptados para la discapacidad motora
2. El armado de aulas que eviten la interferencia auditiva.
3. La utilización de computadoras con sistema braille, e impresoras similares.
4. El ingreso de "docentes integradores" que ayuden al docente especialmente en materias de ciencias exactas.
5. El ingreso de más tutores pares.
6. La conformación de un equipo profesional fijo para la temática.

Como los más importantes

Y para finalizar algunas reflexiones que pueden ser de utilidad. Según nuestra experiencia, los mejores y mayores resultados se obtienen tomando en cuenta las siguientes consideraciones:

CONTENCIÓN DE LOS ALUMNOS ANTE ESTA NUEVA ETAPA.

RESPUESTA RÁPIDA A LOS PROBLEMAS QUE SE GENERAN-

COORDINACIÓN CON TODOS LOS ACTORES EDUCATIVOS,

CAPACITACIÓN –

COMPARTIR INVESTIGACIONES, LOGROS Y HERRAMIENTAS CON OTRAS INSTITUCIONES QUE TIENE EL MISMO OBJETIVO (REDES) Y

PERMANENTE BÚSQUEDA DE ESTRATEGIAS DE TRABAJO QUE PUEDAN APORTAR NUEVAS SOLUCIONES Y NUEVOS INTERROGANTES.

Notas: (1): Tedesco Juan Carlos." Los pilares de la educación del futuro" en Debates de la educación"Barcelona, Fundación Jaume Bofill y FUOC. 2003.

#### BIBLIOGRAFÍA

- 1)- Informe mundial sobre la discapacidad. Organización Mundial de la salud. Banco Mundial. 2011.
- 1) Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit. Ana Rosato y Maria Alfonsina Angelino ( coords). Noveduc. Buenos Aires. 1 ° edición, mayo de 2009.



## Subjetividad, discapacidad y constitución del proyecto de vida

**Elías Daniel PAJKURIĆ BUSTOS**

Centro de Día Senderos del Sembrador

La estructuración de la subjetividad ha sido estudiada desde múltiples enfoques psicológicos. En general se la presenta como un proceso dinámico en el que confluyen tanto factores genéticos como socio-histórico-culturales. Hoy la epigenética nos amplía el campo de pensar esta confluencia. Lo dado, lo adquirido, lo apropiado, lo rechazado, lo elegido. Somos seres biológicos al mismo tiempo que somos seres sociales y seres simbólicos, sin exclusión.

Encaramos la subjetividad desde la visión de Allport, quien la conceptualiza como "la organización dinámica en el interior del individuo de los sistemas psicofísicos que determinan su conducta y su pensamiento característico" (1965, pp 47). Es en éste interior, y a través de ese dinamismo, en el que nos constituimos particulares dentro de la universalidad.

La subjetividad debe ser estudiada desde su aspecto particular y a la vez, universal. Allport (1965) menciona entre los rasgos universales a la bipedestación, la marcha erecta, la simetría bilateral de ojos, oídos, brazos y piernas, la composición bioquímica que se da por medio de los mismos elementos, la capacidad de sentir, pensar, hablar, recordar, imaginar y repetir.

Zubiri (1942) añade que uno de los "actos puramente humanos" que nos diferencia de los animales es la capacidad de proyectar entre las cosas y las acciones. Griffa y Moreno (2005) agregan a esto, que el proyecto es una producción dinámica en la que median todas las funciones yoicas, es una interacción profunda entre el yo y su devenir. Esta interacción se va actualizando constantemente mediante la "opción". En la misma confluyen los deseos, la libertad, las motivaciones, los deseos del otro, los valores, los principios, los modelos identificatorios, los lemas, los mandatos.

Sabemos, que entre los sujetos que presentan una discapacidad mental, muchas veces el proyecto se instaura desde el exterior.

Es importante señalar igualmente que en la opción interviene de forma importante la libertad, como elección y como apertura. Ejercer la libertad implica el "ser libre de" y el "ser libre para". Son dos pasos necesarios para poder constituir y apoderarse del proyecto de vida, del "destino". Elegir desvincularse de lo dado, de lo exterior, de lo adquirido, de lo que viene conmigo, elegir para dónde dirigir la vida, como superar las vicisitudes, y cuáles.

Frente a la persona con discapacidad, brindar opciones para que pueda elegir, desde lo más básico, permitirá que se constituya como sujeto propio, separado de los deseos externos, se reestructure su subjetividad y pueda instaurarse como sujeto de derecho, apropiarse de sus deberes y derechos. Se pretende hacer una reflexión sobre la temática a plantear, exponiendo planes de trabajo desde la institución y de la atención privada, cómo el brindar opciones a elegir, produce crisis vitales en los sujetos con discapacidad y cómo se ve mejorada su calidad de vida en la mediación del profesional entre éstas elecciones y las formas histórico-biográficas de su accionar.

### Referencias Bibliográficas:

Allport, G. W. (1965), *Psicología de la personalidad*. Buenos Aires: Paidós. Segunda edición.



Griffa, M. C. y Moreno, J. (2005), *Claves para una psicología del desarrollo, adolescencia, adultez, vejez, Volúmen II*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Zubiri, X. (1942), *Naturaleza, Historia, Dios*. Madrid: Editora Nacional.

*“vivir humanamente en este mundo es proyectar,  
proyectar es preguntar,  
y preguntar es querer ser algo de lo que uno puede ser”  
(Laín Entralgo, 1957, pp. 488)*

### **Discapacidad y Calidad de Vida.**

La Ley 22.431 (Código Civil de la República Argentina, 1981) en el Artículo 2º del Capítulo I, define a la discapacidad como toda alteración funcional, permanente o prolongada, física o mental, que en relación a la edad y al medio social del sujeto impliquen desventajas para éste en lo concerniente a la integración social, familiar, educacional o laboral. Las discapacidades pueden ser clasificadas en físicas, sensoriales, psíquicas, viscerales e intelectuales. Igualmente las discapacidades, a parte del tipo, pueden ser clasificadas según el grado o nivel de compromiso; según el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005) podemos encontrar discapacidad moderada, severa o total (pp. 41). Además es importante señalar que una discapacidad puede presentarse desde las etapas pre-natales, ser adquiridas en el transcurso de la vida y/o presentarse como complicaciones de una etapa normal del ciclo vital.

El término discapacidad engloba otros términos como limitación, discapacidad social, discriminación y dependencia. La limitación hace referencia a la dificultad que un sujeto puede tener al desempeñar o realizar cierta actividad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). Si la discapacidad es entendida como “limitación de la capacidad humana que hace imposible o dificulta gravemente la actividad normal de la persona” (idem, 2005, pp. 37),

Sánchez (2004) hace referencia al “fenómeno de la dependencia”, debido a que no sólo afecta a personas con algún tipo de discapacidad, sino también a personas que por pertenecer a un grupo etario específico pierden o presentan una falta de desarrollo a nivel anatómico-funcional de sus capacidades. Así mismo, señala, que es un “fenómeno” en expansión, debido a las características que va adquiriendo la población con el correr del tiempo. “La esencia de la dependencia radica en no poder vivir de forma autónoma y necesitar prolongadamente la ayuda de otros para las actividades de la vida diaria” (idem, 2004, pp. 7). La dependencia es entendida como la necesidad de ayuda o asistencia en diversos grados de importancia para las actividades de la vida cotidiana (idem, 2004). También podemos entenderla como un estado de las personas que derivado de una falta o una pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual; debido a esto éstas personas presentan la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para poder realizar las actividades corrientes de la vida diaria y las referentes al cuidado personal (idem, 2004). Dentro de las actividades cotidianas es necesario poder diferenciar entre actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Las ABVD son las tareas básicas de autocuidado o de funcionamiento físico. Son definidas por aquellas habilidades básicas necesarias



para llevar una vida independiente en el hogar (idem, 2004). Las AIVD son actividades más complejas que las ABVD, y por ende, necesitan de un mayor nivel de autonomía personal. Es decir, implican una mayor capacidad de toma de decisiones y de interacciones difíciles con el medio (idem, 2004).

Frente a una discapacidad, es necesario que los distintos profesionales implicados puedan realizar una adecuada evaluación funcional del sujeto, tanto en sus niveles bio-físico como psíquicos. Una correcta evaluación funcional tendrá como objetivo establecer las más acordes estrategias de intervención, así como además una promoción de la calidad de vida del sujeto. Una vez realizada la evaluación y en concordancia a las características del sujeto en cuestión se dispondrán de las llamadas ayudas técnicas para lograr el fin planteado anteriormente. Las ayudas técnicas son productos, instrumentos, equipos o sistemas técnicos utilizados para que las personas con discapacidad o adultos mayores puedan mitigar, compensar, neutralizar o prevenir las desventajas que se producen en la integración social, familiar, educacional o laboral, producto de su particularidad (AUPA, 2005). La evaluación funcional debe incluir un análisis de las características físicas del individuo, del tipo de discapacidad, del grado o nivel de compromiso de la misma y de los factores subjetivos movilizados frente a la discapacidad y a la ayuda.

Como fin último, las ayudas técnicas lo que buscan es una mejora en las condiciones de la calidad de vida. Este fin último, nos introduce al concepto de accesibilidad, que es entendida como el "conjunto de características de que debe disponer un entorno, producto o servicio para ser utilizable en condiciones de confort, seguridad e igualdad por todas las personas y, en particular, por aquellas que tienen alguna discapacidad" (Peralta Morales, 2007, pp. 53).

Por Calidad de Vida entendemos a "una dimensión múltiple de variables en equilibrio que, en su conjunto, hacen al contentamiento, felicidad, autorrealización y equilibrio básicos del ser humano" (Acebo & Brie, 2006, pp. 274). Oblitas (2004, pp.249 y 250) añade que el concepto de calidad de vida es resultado de una evaluación subjetiva que hacen los individuos sobre las situaciones de la vida diaria. Fontana (2000, pp. 10) amplía y enriquece el concepto aclarando que la percepción del individuo se sitúa "dentro de un contexto cultural y de valores en que vive, y con relación a sus metas, expectativas, normas y problemas"

### **Subjetividad y Proyecto de Vida.**

Allport menciona que "la característica sobresaliente del hombre es su individualidad" (1961, pp. 19) y continúa su estructuración durante toda la vida, es decir, es una "organización dinámica" (Allport, 1965, pp. 17).

Nuttin (1973) define la individualidad como "el conjunto de las características o diferencias interindividuales más o menos estables" (pp. 23). Son estas características las que "constituyen el ser concreto de su identidad consigo mismo y su distinción de los demás" (idem, pp. 23). Allport (1961) señala que la individualidad es un sistema que actúa como integrador de los procesos de la vida. Es esta individualidad la que le da a cada hombre su carácter especial. En todos los aspectos de la vida humana se puede observar la firma de la individualidad.

La estructuración de la subjetividad en general se la presenta como un proceso dinámico en el que confluyen tanto factores genéticos como socio-histórico-culturales. Hoy la epigenética nos amplía el



campo de pensar esta confluencia. Lo dado, lo adquirido, lo apropiado, lo rechazado, lo elegido. Somos seres biológicos al mismo tiempo que somos seres sociales y seres simbólicos, sin exclusión. Jablonka y Lamb (2013) señalan que los sistemas genéticos, epigenéticos, conductuales y simbólicos confluyen en el individuo dándole a éste una particularidad única.

Encaramos en éste trabajo a la subjetividad desde la visión de Allport, quien la conceptualiza como "la organización dinámica en el interior del individuo de los sistemas psicofísicos que determinan su conducta y su pensamiento característico" (1965, pp. 47). Por organización dinámica entendemos que el sujeto es capaz de formar jerarquías y configuraciones de ideas y hábitos, lo que le permite funcionar dinámicamente. El incluir en una definición el concepto de organización implica incluir en la misma el término opuesto de desorganización (idem, 1965). Al mencionar sistemas psicofísicos no hacemos más que volver a señalar que para un correcto funcionamiento del sujeto, es necesario que tanto el aspecto psíquico como el físico actúen hacia un mismo fin y con un mismo objetivo. Como señala Nuttin "la estructura funcional de la personalidad va más allá de esa unidad intrapsíquica, y aún más allá de la organización somatopsíquica" (1973, pp. 191). Por sistemas señalamos a un grupo de elementos que se interrelacionan. Una de las características primordiales de los sistemas del sujeto es que actúan como tendencias determinantes, esto es, ejercen directa influencia sobre actos y conductas adaptativas y/o expresivas, por las que el medio puede adentrarse en la personalidad de un sujeto (Allport, 1965). Nuttin (1973) añade además que la personalidad debe ser entendida como una estructura que plantea un modo de funcionamiento individual, que incluye el yo y el mundo. El yo acá es conceptualizado como el conjunto de potencialidades y funciones psíquicas del sujeto, potencialidades que necesitan de un objeto para poder expresarse, es decir, del mundo. Para Nuttin la personalidad sólo puede existir enmarcada en una estructura Yo-Mundo (idem)

Pero si conceptualizamos la personalidad y/o subjetividad como algo particular, ¿Por qué entonces mencionamos una universalidad? Allport (1965) menciona entre los rasgos universales a la bipedestación, la marcha erecta, la simetría bilateral de ojos, oídos, brazos y piernas, la composición bioquímica que se da por medio de los mismos elementos, la capacidad de sentir, pensar, hablar, recordar, imaginar y repetir. Zubiri (1942) añade que uno de los "actos puramente humanos" que nos diferencia de los animales es la capacidad de proyectar entre las cosas y las acciones. Griffa y Moreno (2005) agregan a esto, que el proyecto es una producción dinámica en la que median todas las funciones yoicas, es una interacción profunda entre el yo y su devenir. Esta interacción se va actualizando constantemente mediante la "opción". En la misma confluyen los deseos, la libertad, las motivaciones, los deseos del otro, los valores, los principios, los modelos identificatorios, los lemas, los mandatos.

Sabemos, que entre los sujetos que presentan una discapacidad intelectual, muchas veces el proyecto se instaura desde el exterior. Este exterior al que nos referimos suele estar representado por el círculo familiar. Pero también en él intervienen los profesionales que de una u otra forma están vinculados con el sujeto en cuestión. Es importante aclarar que en el presente trabajo, no se busca hacer una crítica a esto, más bien, señalamos descriptivamente, lo que muchas veces pasa, este bien o este mal, no está en nosotros juzgar eso. Más bien lo mencionamos como parte de la realidad vivida por el sujeto con discapacidad y su entorno más cercano. Desde ésta realidad, desde



ésta vida, nosotros como profesionales nos encontramos con un individuo sujeto a un proyecto de vida externo, aunque propio, es decir, instaurado desde lo exterior e interiorizado. Es en este punto que nos preguntamos ¿es posible desde mi rol profesional, ayudar al sujeto con discapacidad intelectual a buscar opciones?, ¿es posible hacer un trabajo vincular donde se pueda ayudar a tomar elecciones sobre su propia vida?, ¿es posible que se produzcan crisis vitales frente a estas posibilidades de optar y elegir?, ¿cómo plantear opciones puede mejorar su calidad de vida?

Señalamos igualmente que en la opción antes mencionada interviene de forma importante la libertad, como elección y como apertura. Ejercer la libertad implica el "ser libre de" y el "ser libre para". Son dos pasos necesarios para poder constituir y apoderarse del proyecto de vida, del "destino". Elegir desvincularse de lo dado, de lo exterior, de lo adquirido, de lo que viene conmigo, elegir para dónde dirigir la vida, como superar las vicisitudes, y cuáles.

Creemos que frente a la persona con discapacidad, brindar opciones para que pueda elegir, desde lo más básico, permitirá que se constituya como sujeto propio, separado de los deseos externos, se reestructure su subjetividad y pueda instaurarse como sujeto de derecho, apropiarse de sus deberes y derechos. Obviamente señalamos que esto dependerá del grado de discapacidad intelectual que posea y de la apertura de sus tutores legales/familia/personas significativas frente al trabajo profesional. Creemos importante añadir que no enfrentamos ésta tarea desde la polaridad profesional, sino que la planteamos desde un trabajo en conjunto "grupo profesional-grupo familiar y/o significativo".

Anteriormente señalamos la opción como aquella actualización del proyecto de vida. En relación a la subjetividad, ya mencionada como un concepto dinámico, añadimos que ésta y su estructuración, están como constructos en íntima relación con la flexibilidad y la adaptabilidad. La flexibilidad es entendida como la "capacidad para ajustarse psicológicamente a situaciones distintas" (Béla, 2000, pp. 435). La adaptabilidad la entendemos como la "capacidad de un sujeto para responder correctamente con su conducta a situaciones sociales y al ambiente general" (idem, pp.39) Vemos en estas dos definiciones nuevamente la interrelación en la subjetividad del individuo entre lo interno y lo externo, vistas como capacidades del individuo, capacidades que actúan como moderadores funcionales. En este punto mencionamos que frente a las intervenciones del profesional, muchas veces la respuesta inicial del sujeto es la resistencia, resiste el cambio que lo saca de su lugar seguro, de su posición cómoda y conocida frente a aquello nuevo que se le presenta. Es por esto necesario la alianza terapéutica entre "grupo profesional-grupo familiar y/o significativo". La flexibilidad y la adaptabilidad se verán enriquecidas si desde su grupo de pertenencia se promueve la opción y la elección, según las capacidades del sujeto. No señalamos la resistencia como algo negativo, Creemos que es una respuesta normal de todo ser humano frente a aquello nuevo, frente al cambio que presentan las crisis vitales y que nos permiten reestructurarnos según nuestras capacidades. Comenzar a tomar elecciones frente a la opción presentada incluye hacerse cargo, enfrentar y responsabilizarse por lo elegido, sea una elección acertada o no. Éste proceso nos constituye a todos como seres humanos. Hacernos responsables, aprender de nuestras elecciones. Pensamos que el brindar opciones a elegir, produce crisis vitales en los sujetos con discapacidad y que de ser resueltas, con una adecuada comprensión, acompañamiento y mediación del profesional y su entorno, mejorará su calidad de vida.



### Referencias Bibliográficas:

- Acebo, E. & Brie, R. (2006), *Diccionario de sociología*. Buenos Aires: Claridad. Segunda edición.
- Allport, G. W. (1965), *Psicología de la personalidad*. Buenos Aires: Paidós. Segunda edición.
- AUPA (2005), *Ayudas técnicas y discapacidad*. Nº 15, Abril de 2005, Colección CERMI. Madrid: CERMI.
- BélaSzékely, L. (2000), *Diccionario de psicología: tomo I A-H*. Director Bruno, R. Buenos Aires: Claridad. Novena edición.
- Código Civil de la República Argentina, Ley 22.431 (1981), *Sistema de protección integral de las personas discapacitadas*. Buenos Aires.
- Fontana, S (2000), *Impacto de los métodos de revascularización sobre la calidad de vida en pacientes con cardiopatía isquémica*. Tesis no publicada de Licenciatura en Psicología. Universidad Adventista del Plata, Libertador San Martín, Entre Ríos, Argentina.
- Griffa, M. C. y Moreno, J. (2005), *Claves para una psicología del desarrollo, adolescencia, adultez, vejez, Volúmen II*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Jablonka, E. y Lamb, M. (2013), *Evolución en cuatro dimensiones: genética, epigenética, comportamientos y variación simbólica en la historia de la vida*. Buenos Aires: Capital Intelectual, 1<sup>era</sup> edición.
- Laín Entralgo, P. (1957), *La espera y la esperanza*. Madrid: Ediciones Revista de Occidente.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005), *Libro Blanco de atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: IMSERSO. Primera edición.
- Nuttin, J. (1973), *La estructura de la personalidad*. Buenos Aires: Kapelusz.
- Oblitas, L.; Labiano, M.; Fusté, M.; Florentino, M.; Becoña, E.; Mussi, C.; Gutiérrez, J.; Pereyra, M.; Robles, R.; Tena, A. y Braun, D. (2004), *Psicología de la salud y calidad de vida*. México D.F.: Internacional Thomson Editores.
- Peralta Morales, A. (2007), *Libro Blanco sobre universidad y discapacidad*. Madrid: Grafo S.A. Primera edición.
- Sánchez Fierro, J. (2004), *Libro Verde sobre dependencia en España*. Madrid: Ergon.
- Zubiri, X. (1942), *Naturaleza, Historia, Dios*. Madrid: Editora Nacional.



## **Anexo: Planificación de Actividad.**

### **DESAYUNO.**

**Descripción:** el desayuno como actividad está pensado en dos ejes principales; las actividades pertenecientes al desayuno propiamente dicho y las actividades socio-comunicacionales.

Al hablar de las actividades del desayuno propiamente dicho se hace mención a las que se relacionan de forma directa con la actividad en cuestión, a saber:

- i) Repartir las tareas: ver quién va a hacer qué en la actividad
- ii) Tomar elecciones: "¿qué querés para desayunar?"
- iii) Preparar la mesa: incluye dos actividades simultáneas, la primera está dirigida a limpiar mesa, poner vasos, cucharas, traer té, azúcar, servilletas, plato para las galletas; la segunda a hacer el jugo, té, y buscar las galletas.
- iv) Levantar la mesa y limpieza de utensilios: incluye dos actividades, levantar la mesa y guardar aquello que se debe guardar, y lavar utensilios y limpiar mesa.

Al referirnos a las actividades socio-comunicacionales hacemos referencia a las actividades que se dan de forma transversal a la actividad. Es decir a todas aquellos momentos en los que el lenguaje, normas socio-culturales, tradiciones, costumbres, etc. atraviesan la actividad antes mencionada. Además se añade a las mismas otras actividades limitadas por el espacio en cuestión y que se consideran apropiadas, como es el saludo, pasar asistencia, armado de agenda diaria, estado anímico y afectivo de los concurrentes, a través de la conversación y el diálogo. Además es importante marcar pautas y normas socio-culturales para el momento del desayuno como son el comer con la boca cerrada, esperar y respetar turnos, entre otros.

**Rol del profesional:** el profesional deberá incentivar en todo momento el diálogo entre los concurrentes, tomando un papel activo en el manejo de la actividad, siendo por momentos mediador entre ellos, y en otros un espectador de la interacción entre los mismos. Es importante que el profesional promueva la independencia, la autonomía, el respeto, marque límites ("sí" o "no", "espera tu turno", "ahora no", si es necesario), y no actúe desde una posición asistencial, incluso en los momentos en los que los concurrentes necesitan ayuda para hacer o concluir alguna de las actividades (en esos casos, se deberá lograr que los concurrentes, dentro de sus posibilidades, se ayuden entre ellos o solucionen el problema por sus propios medios, o que puedan por sus propios medios pedir la ayuda necesaria).

Es importante mencionar también que se debe tratar de atraer la atención de todos los concurrentes constantemente a la actividad por medio de intervenciones oportunas.

### **Objetivos de la actividad:**

#### **i) Objetivo General**

Incrementar las habilidades comunicativas, fortalecer los vínculos interpersonales y favorecer una mayor autonomía, en un tiempo y espacio enmarcado en una actividad conocida y común para todos (socialmente).

**Áreas a trabajar:** AVDI, relacional y vincular, social, cognitiva, comunicación-lenguaje y dinámica.

- i) AVDI: se trabajarán desde el desayuno propiamente dicho.
- ii) Relacional y vincular: se trabajará durante toda la actividad. El mediador será el profesional.
- iii) Social: interviniendo cuando corresponda sobre normas socio-culturales.





- iv) Cognitiva: atención, memoria, lenguaje.
- v) Comunicación y lenguaje: atraviesa todas las actividades antes mencionadas.
- vi) Dinámica: por medio de la mediación del profesional, puedan aprender nuevas formas de vinculares con "personas significativas", tolerar la frustración y puedan, de acuerdo a sus capacidades, a resignificar el tiempo de espera.

**Áreas de Calidad de Vida:** bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social, derechos, bienestar material, calidad de vida familiar.

- i) Bienestar emocional: la seguridad, los entornos amigables, el disfrute de la vida.
- ii) Relaciones interpersonales: la vida familiar, las interacciones y la competencia social.
- iii) Desarrollo personal: comunicación, educación, accesibilidad y adaptaciones individuales.
- iv) Bienestar físico: alimentación, nutrición, higiene y cuidado; promoción de la salud; vida saludable.
- v) Autodeterminación: planificación centrada en la persona, autonomía, empoderamiento y autoconocimiento. Aunque la descripción de la actividad está armada pensando los ejes de calidad de vida, normas socio-culturales, funcionalidad, los objetivos individuales se armaron centrados en la particularidad de cada concurrente.
- vi) Inclusión social: accesibilidad, capital social.
- vii) Derechos: fortalecimiento de la autodefensa, responsabilidad. Se trabajará durante toda la actividad, promoviendo respeto de turnos, desarrollo de actividad, poder de elección, respeto frente a lo que se dice o se calla.
- viii) Bienestar Material: pertenencias, condiciones de los equipamientos e instalaciones.
- ix) Calidad de vida familiar: apoyo, formación, dinamización. Se trabajará transversalmente.