

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA
FACULTAD DE CIENCIAS JURIDICAS Y SOCIALES
INSTITUTO DE DERECHOS HUMANOS

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA
FACULTAD DE CIENCIAS JURIDICAS Y SOCIALES
INSTITUTO DE DERECHOS HUMANOS

Tesis para la Maestría en Derechos Humanos

***El derecho humano a la información accesible. Importancia en el
proceso de toma de decisiones de las personas con discapacidad
intelectual.***

Alumno: Claudio Flavio Augusto Espósito

DNI: 18.467.274

Carrera: Maestría en Derechos Humanos

Directora: Dra. Agustina Palacios

Año: 2015

Tesis para la Maestría en Derechos Humanos

El derecho humano a la información accesible. Importancia en el proceso de toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual.

Alumno: Claudio Flavio Augusto Espósito

DNI: 18.467.274

Carrera: Maestría en Derechos Humanos

Directora: Dra. Agustina Palacios

Año: 2015

AGRADECIMIENTO:

En este momento tan importante de mi carrera profesional, quiero agradecer en primer lugar a mis hijos Mateo, Renta y Juana, quienes estuvieron a mi lado durante todo ese proceso, dándome la alegría que llena mi corazón.

A mi esposa Sandra, que siempre incondicionalmente con amor me ha acompañado en todos estos años.

A la Dra. Agustina Palacios y al Dr. Fabián Salvioli, excepcionales Seres Humanos y a quienes admiro profundamente por la generosidad con la que me permitieron aprender a su lado.

A todos y todas las compañeras y compañeros de clase de la Maestría de Derechos Humanos, en especial a Marina, Rosángela, Alejandra, María Eugenia, Sofía, Álvaro y Luis a quienes me une un entrañable afecto.

A todas y todos los docentes de la maestría, en especial a Ana María Rodino y a Laura Pautassi quienes me guiaron en mi decisión final de mi tesis.

A un gran amigo, compañero de trabajo y militante de los derechos humanos, el Dr. Pablo Rosales a quien recordaré durante toda mi vida.

INDICE

INTRODUCCION:	pág. 7
CAPITULO I – APRENDIZAJE, COMUNICACIÓN y BARRERAS	pág. 10
Proceso de comunicación	pág. 10
La ideología de la exclusión social	pág. 17
La respuesta primaria familiar frente a la diversidad	pág. 22
El/la recién nacido/a con discapacidad	pág. 25
Las relaciones del Sistema Familiar	pág. 28
Ciclo Vital Familiar, crisis y prejuicios	pág. 33
Prejuicios	pág. 37
La influencia de la memoria colectiva y la memoria individual	pág. 41
Mitos, estereotipos y prácticas nocivas	pág. 47
Sobreprotección	pág. 53
CAPITULO II: RESPUESTAS SOCIALES Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD	pág. 51
Modelo de prescindencia	pág. 53
Modelo médico hegemónico	pág. 54
Sistema de protección universal de derechos humanos	pág. 58
El modelo social de la discapacidad	pág. 65
La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad	pág. 68
Sistema de protección interamericano de derechos humanos	pág. 87
CAPITULO III - MEMORIA COLECTIVA Y PROGRESIVIDAD	pág. 98
Pobreza, discapacidad y derechos humanos	pág. 109
Pueblos Indígenas y discapacidad	pág. 113
CAPITULO IV – LA LEGITIMACION DE LA MEMORIA COLECTIVA Y LAS ESTRUCTURAS DE PODER	pág. 121

El Sistema jurídico argentino	pág.	125
Educación de las personas con discapacidad	pág.	146
CAPITULO V – LA MEMORIA INDIVIDUAL Y SUS EFECTOS EN LAS		
PRACTICAS	pág.	163
CONCLUSION	pág.	174
BIBLIOGRAFIA	pág.	188
INSTRUMENTOS INTERNACIONALES	pág.	198
INSTRUMENTOS NACIONALES	pág.	205
ANTECEDENTES JURISPRUDENCIALES	pág.	206
ENCUESTAS	pág.	207

INTRODUCCION

Objetivos

El objetivo principal de esta investigación se centra indagar en la importancia del derecho humano a la información accesible de las personas con discapacidad intelectual y su influencia en el proceso de toma de decisiones a la luz del "Modelo Social de la Discapacidad".

El autor entiende que la información que los seres humanos obtenemos de nuestro entorno, resulta ser la base de ese proceso, que nos va a permitir la posibilidad de ejercicio de los derechos en igualdad de condiciones que los demás. Este comienza desde el nacimiento y dura a lo largo de toda nuestra vida, pasando por varias etapas distintivas; la identificación del problema, la búsqueda de las elecciones posibles, la elección propiamente dicha, la puesta en práctica de la solución elegida y la posterior evaluación de los resultados.

El cotidiano ejercicio de este proceso, nos va a otorgar la posibilidad de contar en nuestro foro interno con una diversidad de estrategias para enfrentar distintas situaciones. Nacemos preparados para construirnos a nosotros mismos de acuerdo con la experiencia, sumatoria de la información que obtenemos de nuestro alrededor de la cual obtenemos información de nuestro entorno, que nos permite la posterior puesta en práctica de esos conocimientos, que no es ni más ni menos que el chequeo constante de la información obtenida, su recepción, elaboración y respuesta.

Así se va a consolidar el proceso de individualización de la subjetividad y el comienzo de la posibilidad de la generación de herramientas para la autonomía, toma de decisiones e independencia. Cuando nace un niño o niña con discapacidad intelectual en la familia, el sistema familiar va a pasar por distintos tipos de crisis que pondrán a prueba las representaciones imaginarias de la pareja parental sobre aquel o aquella niño que esperaban, y de este modo la estructuración de la subjetividad de su hijo o hija transitará la tensión entre el devenir del duelo de los padres, sus propias representaciones imaginarias individuales y los efectos de la evocación de la memoria colectiva.

En este punto clave, estudiaremos cómo la ideología de la "normalidad" que estructura el archivo de la memoria social, será evocada por la memoria individual de cada uno de los miembros de la pareja parental, generando la mayoría de las veces como respuesta natural, prácticas nocivas para con las personas con discapacidad intelectual, que devienen en la ausencia de adecuaciones que conllevan implícitas respuestas sociales que culminan en dispositivos de dependencia.

Analizaremos como culturalmente desde Occidente las respuestas sociales para con las personas con discapacidad, pueden ser condicionadas por una estructura homogénea del poder dominante, sustentada en la lógica médico – jurídica, que podría colocar a la

persona con discapacidad en el lugar de “objeto de protección” y no como “sujeto” de derechos.

Estudiaremos el contexto normativo, sobre el cual se sientan las bases del archivo de la memoria colectiva, y nos centraremos en tres momentos importantes a nuestro criterio en la vida de la persona con discapacidad: su nacimiento, la edad de comenzar su educación y la llegada a la mayoría de edad.

Investigaremos los efectos del neocapitalismo sobre las estructuras del Estado, y como habría acompañado la construcción de la exclusión de las personas con discapacidad a partir de reacciones humanas naturales como la dependencia; cómo esta ideología dominante a partir de la década de los noventa en la República Argentina clasificó a las personas con discapacidad como “objetos” a normalizar. Analizaremos como se utilizaron los justos reclamos del movimiento asociativo de personas con discapacidad y familiares de personas con discapacidad sobre la postergación de sus derechos, para crear dispositivos de dependencia que “eternizan” la condición de niño o niña de la persona con discapacidad intelectual como forma de producción económica; que serán clave en el fortalecimiento de la ausencia de accesibilidad en la información que recibirán las personas con discapacidad.

Analizaremos cómo a partir de estos efectos de la ideología dominante, se podrán construir prejuicios, estereotipos y prácticas nocivas, cuyo principal efecto será la privación en el seno del sistema familiar de las herramientas que permitan a las personas con discapacidad intelectual, tener una imagen corporal necesaria para generar herramientas que le permitan lograr su mayor nivel de autonomía, toma de decisiones e independencia; que luego se replicarán en cada una de las instancias sociales de participación.

Se utiliza un diseño no experimental, deductivo, inductivo y circular; con investigación descriptiva en virtud de la selección de teorías y doctrinas que explican que es y cómo se manifiesta nuestro objeto de investigación. Esta a su vez, contará con métodos cualitativos que mediante observación participante y revisión de documental, arrojará datos descriptivos que estudiará a los sistemas familiares en el contexto de su pasado y proyectadas al futuro; se utilizarán entrevistas no estructuradas para la recolección de datos en antropología cultural. Entrevistamos a la gente de modo informal en el transcurso de un día ordinario de observación participante, para luego en una segunda etapa realizar entrevistas no estructuradas, con la intención que las personas puedan abrirse y hablar con sus propios tiempos y términos.

Hipótesis

La intención del presente, es aportar una mirada diferente sobre cómo frente al nacimiento de un niño/a con discapacidad el sistema familiar, que es el primero encargado de establecer los primeros lineamientos en el proceso de comunicación, condicionará sus respuestas en virtud a las barreras sociales, culturales y actitudinales inscriptas en la memoria colectiva, negando a las personas con discapacidad intelectual la comunicación accesible que permita adquirir información para generar

herramientas que permitan su mayor nivel de autonomía, toma de decisiones e independencia; y a su vez como esa memoria se legitimará a través de legislaciones que sostendrán dispositivos de exclusión y dependencia, obstaculizando el ejercicio del derecho a la información en forma accesible a las personas con discapacidad intelectual.

CAPITULO I

APRENDIZAJE, COMUNICACIÓN y BARRERAS

Sostenemos que el aprendizaje, es parte del proceso de crecimiento personal y social. Este intercambio que se da entre el ambiente y la persona, va a permitir la generación de herramientas individuales para la supervivencia. A partir de la percepción de las relaciones significativas para las personas, las experiencias se organizan de tal forma que permiten una ampliación y acondicionamiento para responder a nuevos hechos. Desde el mismo momento de nuestro nacimiento, aprehendemos todo lo que está a nuestro alrededor, creamos lazos constantes de retroalimentación con ese “gran otro” que es todo aquello que nos rodea. Este proceso tiene como elemento principal la motivación y el interés. Sin interés o motivación, no existe posibilidad de aprendizaje que genere herramientas internas, es decir que formen parte de un proceso de acumulación de experiencias que permita un crecimiento personal que tenga la entidad suficiente para llevar a cada persona al mayor nivel de autonomía y toma de decisiones.

Proceso de comunicación – canal verbal y no verbal.

Desde que nacemos la relación con el “otro” va a ser clave para el crecimiento individual. Vamos a tomar de nuestro entorno toda aquella información que nos permita relacionarnos con el mundo. Constantes filtros producto de nuestros procesos internos, permitirán adquirir los conocimientos necesarios para generar herramientas para confrontar el devenir constante de la relación con los otros, y a su vez seleccionar de aquella, innumerable cantidad de información que recibimos, es decir, aquella que es de nuestro propio interés.

Este devenir será determinante para la construcción de la propia subjetividad. La vida de las personas en este sentido conlleva; prolongación, sucesión, multiplicidad de realización, la articulación como posibilidad, posibilidades ofrecidas, construcción de posibilidades; realidad, potencial, destino; es decir, “ser en la vida, y mediante la vida”.¹

Este concepto que la “Fenología Existencial” nos invita a pensar, sostenida por Heidegger como “ser en el mundo”, conlleva un saber teórico y un saber práctico, un

¹HEIDDEGER, M. (1927). *Ser y tiempo*. Obtenido de www.philosophia.cl/Escueladefilosofiauniversidadarcis

conjunto de relaciones y posibilidades, cuyo modo de apertura será a partir del estado de ánimo, la comunicación, y la comprensión entre otras cosas, de una serie de actividades de carácter volitivo. Hablamos de la persona como ser en el mundo, familiarizada con el, ocupándose o cuidándose de él, como un ser – posible, con posibilidades por delante y con la tarea de autoconstruirse, en un mundo compartido con otros, que tiene que tomar decisiones².

La persona va a construirse entonces a partir de una dinámica relacional, producto de un proceso clave que va a influenciar a otros sistemas mediante la transición de expresiones significativas, y que va a provocar reacciones y suponen entendimiento y modificación de conductas llamado “comunicación”. En este sentido la “teoría de la Comunicación”, se puede definir como un proceso por medio del cual el individuo transmite estímulos, para modificar el comportamiento de otros.³

Una de las claves de la comunicación, es la influencia sobre un esquema de relaciones que requieren de cierta armonía entre las personas que van a conformarla, con un implícita voluntad de entendimiento, y la ubicación dentro de un clima propio.

Sostiene Berlo que nuestro fin básico es alterar la relación original existente en nuestro organismo y el medio que nos rodea. Más exactamente, nuestro principal propósito es reducir las probabilidades de ser un sujeto a merced de fuerzas externas, y aumentar las probabilidades de dominarlas. Nuestro objetivo básico en la comunicación es convertirnos en agentes efectivos. Es decir, influir en los demás, en el mundo físico que nos rodea y en nosotros mismos, de tal modo que podamos convertirnos en agentes determinantes y sentirnos capaces de tomar decisiones, legado el caso. En resumen, nos comunicamos para influir y para afectar intencionalmente. Si aceptamos el concepto de “proceso de la comunicación”, consideramos los acontecimientos y las relaciones como dinámicos, en un constante devenir, eternamente cambiantes y continuas. Si definimos algo como proceso también estamos significando que este algo carece de principio, de fin o de una secuela fija de acontecimientos; que no es estático, no descansa; que se halla en movimiento. Los componentes de un proceso “interaccionan”, es decir, cada uno de ellos influye sobre los demás.⁴

La comunicación, es una actividad dinámica que tiene sus propias normas, sus propias leyes, y también sus propias dificultades. Comunicarse es un proceso de dar y recibir mensajes, por medio de los cuales se crea una situación en la que se ejerce plenamente la dignidad humana. La comunicación humana es base y punto de partida para el ejercicio de la libertad. En el proceso de comunicación, inteligencia y voluntad se conjugan de manera única para establecer lazos de unión entre las personas.⁵

² BERCIANO, M. (1992). *¿Qué es el Dasein en la filosofía de Heidegger?* Thémata Revista de Filosofía

³ NIXON, R. (1963). *Investigaciones sobre comunicación colectiva*. Ciespal.

⁴ BERLO, D. (1980). *El proceso de la comunicación, introducción a la teoría y a la práctica*. El Ateneo

⁵ Textual del “Seminario - taller sobre comunicaciones en investigación agropecuaria” - Instituto de Ciencias Agrícolas - 1980

Pisano sostiene que la percepción y los mecanismos de percepción en el ser humano, son elementos claves para poder constituir una buena comunicación. Percepción es recibir por uno de los sentidos, las especies o impresiones del objeto. Y percepción es la sensación interior que resulta de una impresión material hecha en nuestros sentidos.⁶

En este sentido aporta Bateson desde la Escuela de Palo Alto con una visión de la comunicación desde el constructivismo, sostiene que las personas perciben de diferentes maneras de acuerdo con la carga emocional que se le otorga a cada percepción. Sólo una excelente comunicación, con un manejo de códigos muy cuidado, puede tener cierta garantía de ser comprendida en “forma similar” por personas diferentes. Para establecer las bases de comunicación en términos de eficacia, es importante analizar la manera en que vemos a las personas, que unimos una serie de piezas de información sobre ellas, y las sintetizamos en una imagen, en el entendimiento que nuestro proceso de construcción difiere del de la persona con quien nos vamos a comunicar, y que deberemos adecuarnos ambos para encontrar canales que permitan efectos certeros comunicacionales. Creemos que las conocemos, y nuestro saber es parcial, limitado y prejuiciado. Detrás de este proceso nos encontramos con la epistemología, es decir con nuestras suposiciones sobre la naturaleza del conocimiento, sobre la naturaleza del universo en que vivimos, y sobre nuestra capacidad y metodología para conocerlo. *El error epistemológico se va a construir en la creencia de que lo único que tiene validez es el pensamiento propio, o mi organización o mi especie, en la universalidad de nuestras ideas y por ende se va a ignorar toda la serie de relaciones y circuitos independientes que confluyen en las relaciones interpersonales es decir, las distintas construcciones de conocimiento.*⁷

Superar este error epistemológico, y entender la diversidad de construcciones y pensamientos, va a permitir establecer un proceso comunicacional con ese otro diverso, en términos que permita una comunicación eficaz.

Que el mensaje emitido sea o no igual al mensaje recibido constituye un orden de análisis importante pero distinto, pues en última instancia, debe basarse en evaluación de datos específicos, introspectivos y proporcionados por la persona. Con respecto al derecho humano a comunicación para nuestro interés, dadas ciertas propiedades formales de la comunicación, las motivaciones o intenciones, al hablar de personas

⁶ PISANO, J.C. (1992). *Comunicarse Más y Mejor. Introducción a la Comunicación Pautas para el Análisis Comunicacional*. Bonum

⁷ BATESON, G. (1978). *Patologías de la epistemología*. Ballantine Books...”Este proceso se puede dividir en tres áreas: sintáctica, semántica y pragmática. La sintáctica se va a ocupar de los problemas relativos a transmitir información y, por lo tanto se va a centrar en los elementos de codificación, canales, capacidad, ruido, redundancia y otras propiedades estadísticas del lenguaje. La segunda se va a ocupar del significado, ya que todo intercambio de información supone una convención semántica entre quienes la comparten, y la tercera, la pragmática se ocupa del efecto de la comunicación en la conducta. A estos ingredientes de la comunicación, conjuntamente con ciertos factores psicológicos intervinientes, serán los determinantes del éxito o el fracaso de la relación comunicacional, que será efectiva en la medida que sus efectos puedan modificar conductas

con discapacidad intelectual, es importante para que la misma pueda tener efectos establecer que no existe universalidad de criterios, sino diversidad de miradas, y que cada persona tiene una forma distinta no solo de ver y pensar las cosas, sino de asimilarlas. Y aquí, es necesario comprender que tanto la sintáctica, la semántica y la pragmática requieren de adecuaciones que permitan comprender el mensaje, que pueda ser asimilado, y que a su vez pueda constituirse en factor de cambio conductual.⁸

Muchas personas con discapacidad van a requerir de determinados ajustes en el proceso comunicacional, para que la comunicación sea efectiva y permita brindarles opciones que sean habilitadores mediante sus propios proceso de decodificación, y que generen herramientas para lograr el mayor nivel de autonomía posible.

Comprender esta posibilidad, va a establecer las bases de una comunicación bidireccional, entendiendo que todo participante en el proceso comunicacional aprende, asimila y construye de distinta forma, y que a partir de ahí va a tener posibilidad de modificación de conductas. Y para ello lo haremos utilizando dos canales, el digital y el analógico. En este sentido, la comunicación analógica (el lenguaje verbal), tiene sus raíces en períodos mucho más arcaicos de la evolución y; por lo tanto, encierra una validez mucho más general que el modo digital (lenguaje no verbal) de la comunicación, relativamente más reciente y mucho más abstracto. Así la palabra, constitutiva del lenguaje verbal, va a ser utilizada por las personas para *nombrar* algo (metalenguaje), estableciendo una relación arbitraria entre estas y lo nombrado, como la base convencional del proceso comunicacional. Resulta también de vital importancia, otorgar entidad comunicativa a la postura, los gestos, la expresión facial, la inflexión de la voz, la secuencia, el ritmo y la cadencia de las palabras mismas, y cualquier otra manifestación no verbal de que el organismo es capaz.⁹

Es decir que comunicamos de dos formas, mediante la palabra (modo convencional) y mediante otras formas que no incluyen la palabra (gestos, sonidos, etc.) que podemos denominar modo “no convencional”. En principio vamos a tener “cierto” control de lo que decimos, es decir de lo que manifestamos a través de la palabra. Ahora bien en cuanto a los movimientos corporales, solo tendremos control de algunos pocos movimientos, ya que serán en su gran mayoría inconsciente. Estos movimientos corporales (gestos, movimiento de manos, pies, hombros, etc.), van a ser nuestras reacciones primarias frente a cualquier proceso comunicación, y denotarán realmente que es realmente lo que queremos comunicar.¹⁰

Podemos creer que tenemos algún tipo de control comunicacional al momento de emitir un mensaje verbal, aunque esa creencia se desvanece al momento de pensar en comunicación “no verbal”, ya que existen remotas posibilidades de control verbal

⁸ BATESON, G. (1978), ob. cit

⁹ WATZLAWICK, P. (1997). *Teoría de la comunicación humana - interacciones, patologías y paradojas*. Herder.

¹⁰ BATESON, G. (1978) Ob. cit.

sobre movimientos corporales que denoten contradicción en el proceso comunicacional. La coherencia entre ambos canales de comunicación (verbal y no verbal) al momento de comenzar el proceso comunicacional, va a favorecerlo ya que el emisor recibirá información que por su coherencia (en términos de mismo mensaje emitido por ambos canales), podrá decodificar¹¹.

Cuando nos referimos al canal no verbal vamos a comunicar entonces, con cualquier otra parte de nuestro cuerpo nuestra voluntad, nuestros sentimientos, nuestros pensamientos; pensada de esta forma la comunicación resulta que “es imposible no comunicar”. Es importante creer internamente en lo que se va a comunicar, ser coherentes con uno mismo para que el mensaje pueda llegar a destino y pueda ser decodificado por la otra persona. Cuando tenemos internamente sensaciones ambiguas, cuando no creemos en lo que vamos a decir de una forma u otra estaremos emitiendo mensajes que distaran unos de otros, el cuerpo y la palabra comunicaran por separados mensajes diametralmente opuestos¹².

Una vez que se acepta que toda conducta es comunicación, ya no manejamos una unidad – mensaje monofónico, sino más bien un conjunto fluido y multifacético de muchos modos de conducta – verbal, tonal, postural, contextual, etc., todos los cuales limitan el significado de los otros. Hay una propiedad de la conducta que no podría ser más básica por lo cual suele pasársela por alto: no hay nada que sea lo contrario de conducta. En otras palabras, no hay no-conducta, o, para expresarlo de modo aún más simple, es imposible “no” comportarse. Ahora bien, si se acepta que toda conducta en una situación de interacción tiene un valor de mensaje, es decir es comunicación, se deduce que por mucho que uno lo intente, “no” se puede dejar de comunicar. Actividad o inactividad, palabras o silencio, tienen siempre valor de mensaje; influyen sobre los demás, quienes, a su vez no pueden dejar de responder a tales comunicaciones y, por ende, también comunican¹³.

Comunicación y aprendizaje.

El proceso comunicacional va a permitir un segundo proceso de transformación, el aprendizaje o modificación continua del comportamiento, que debe adaptarse a

¹¹ A modo de ejemplo, si acompañamos la palabra “sí”, con un movimiento de cabeza de arriba hacia abajo, estaremos utilizando dos canales comunicacionales para decir lo mismo, uno verbal a través de la expresión “sí”, y otro no verbal, a través del movimiento de la cabeza. Ahora bien, podemos acompañar la palabra “sí”, con un movimiento de la cabeza de derecha a izquierda o viceversa. En este caso estaríamos mediante el lenguaje verbal, afirmando con la palabra “sí”, y con el lenguaje “no verbal”, la negativa. Ambos canales de comunicación estarían enviando un mensaje contradictorio, que el receptor del mensaje, captaría y los efectos comunicacionales serían no deseados.

¹² BATESON, G. (1978).

¹³ WATZLAWICK, P.. (1997) ob. cit.

situaciones nuevas, cambios de naturaleza dinámica, en los cuales el pensamiento reflexivo va a jugar un papel fundamental.¹⁴

El aprendizaje se va a producir cuando el receptor del proceso comunicacional, percibe el estímulo de forma clara y precisa, que al ser incorporado, descifrado y comprendido, va a aportar a su construcción de la subjetividad, generando herramientas internas para resolver de forma individual situaciones similares al que se encuentre en todos los aspectos de su vida.

Sostiene textualmente Watzlawick que.... “todo proceso de comunicación implica lo que decimos, es decir, “el contenido” y a quién y cómo lo decimos, “una relación”. Expresamos en el vínculo comunicativo, la forma de ser que tenemos y la visión de la relación de la otra persona. El nivel de contenido de un mensaje transmite la información, y el relacional, trasmite el tipo de relación que quiero lograr con mi interlocutor, delimita el tipo de relación deseable. El aprendizaje es un proceso de cambio, que se origina como una respuesta activa a una situación externa o estímulo que recibe el individuo; es que es el cambio de una relación establece entre un estímulo y la respuesta respectiva, implica una transformación, una modificación continua del comportamiento, que debe adaptarse a situaciones nuevas. Así el aprendizaje se produce cuando el organismo percibe un estímulo que al ser tomado, descifrado y comprendido, determina una respuesta que puede ser indistintamente visible, audible o permanecer oculta, susceptible de ser observada o no, pero que debe determinar consecuencias acondicionadas o aislamientos para futuras percepciones, interpretaciones y/o réplicas de igual o distinto tipo de graduación o intensidad. Solo es, pues auténtica comunicación, la que se asienta en un esquema de relaciones simétricas, en una paridad de condiciones entre transmisor y la posibilidad de oír a otro prestarse oídos con la mutua voluntad de entenderse.¹⁵

A las necesidades primarias y básicas de alimentarse, de guarescerse, etc. Se suma la de comunicarse, fundamento de la sociabilidad que naturalmente posee el hombre; hecho que, en nuestros días, adquiere una ingente importancia ya que, de acuerdo a la realidad que nos toca vivir, parece ser que la comunicación es la piedra angular de la supervivencia social, teniendo en cuenta el nombre del campo de acción que abarca y relaciona, cada día con mayor celeridad.

En términos relacionales, es importante tener en cuenta que para favorecer el proceso de aprendizaje, la motivación tiene un papel fundamental en el desarrollo humano. La incentivación es el punto de partida para satisfacer nuestras propias necesidades. Así el proceso de aprendizaje nos permitirá cuando existe una motivación la posibilidad de generar herramientas para poder sortear obstáculos que impidan la satisfacción de necesidades. Así, cuando la persona se encuentre en situaciones similares, la persona utilizará en base a la experiencia adquirida, herramientas personales internas para resolver conflictos entre sus intereses y los obstáculos que le impidan su satisfacción.

¹⁴ LARROYO, F. (1996). *Fundamentos de la Educación*. Buenos Aires: Eudeba - Buenos Aires.

¹⁵ WATZLAWICK, P. (1997), ob. cit.

Y aquí el papel de quien va a emitir el mensaje, quien va a querer comunicar, quien va a enseñar, va a tener gran responsabilidad en el resultado de la comunicación, tendrá para logra eficacia, que observar previamente una serie de determinantes que darán vitalidad a la comunicación y favorecerá el aprendizaje, tales como la frecuencia en que debe emitir la comunicación, la calidad del estímulo y respuesta previsible, y el grado de aceptación que tendrá la respuesta en términos motivacionales, para que se produzca la reacción esperada.¹⁶

Barreras comunicacionales

Este aprendizaje va a ser al igual que el proceso de comunicación, bidireccional, tanto de quien va a emitir el mensaje, como de aquel que lo va a recibir. En esta relación bidireccional, surgirán “barreras comunicacionales”, como deficiencias en la frecuencia en que debe emitir la comunicación, la calidad del estímulo y respuesta previsible, y el grado de aceptación que tendrá la respuesta en términos motivacionales.

El elemento relacional va a adquirir gran importancia al momento de establecer las bases de la comunicación, para saltar alguna de las “barreras comunicacionales”, que naturalmente surgen en todo proceso. Diversas reacciones humanas individuales y sociales, van a erigirse como obstáculos en el proceso comunicacional, así el desinterés, la indiferencia, los prejuicios, etc., van a tener que ser identificados a los efectos de emitir un mensaje claro; ya que un mensaje que se emita en base a estos obstáculos producirá efectos nefastos en la comunicación.¹⁷

En este sentido, el autor sostiene que si el receptor del mensaje puede carecer de herramientas individuales para la construcción de su subjetividad, tendrá dificultades para decodificar el proceso comunicacional, y por ende se verán privados de herramientas para su autonomía, toma de decisiones e independencia. En este sentido la familia se constituirá en el primer y más importante eslabón en su construcción.

Frente al nacimiento de un niño/a con discapacidad el proceso comunicacional “familiar”, va confrontar con diversas y variadas barreras comunicacionales que van a constituirse en obstáculos que impedirán una comunicación clara, precisa y eficaz en términos de construcción de la subjetividad de la persona con discapacidad.

Si tomamos a la discapacidad como fenómeno complejo, visualizaremos la “encrucijada”¹⁸ que atraviesa la construcción de la persona. Uno de los elementos que se presenta al análisis son las barreras que impiden el ejercicio, goce y disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que los demás.

¹⁶ ABRATTE, M. (1996). *La importancia de la teoría comunicacional y la educación de adultos*. Buenos Aires: Ministerio de Educación de la Provincia de Buenos Aires.

¹⁷ SCHORN, MARTA (2013) *Vínculos y discapacidad*, Ed Un Lugar

¹⁸ BROGNA, P. (2009). *Visiones y revisiones de discapacidad*. Fondo de Cultura Económica.

En ese sentido las barreras actitudinales, sociales y comunicacionales van a ser el resultado de construcciones y representaciones alrededor de las personas con discapacidad, impidiendo un proceso de comunicación que permita a las personas con discapacidad intelectual generar herramientas personales que le permitan alcanzar el mayor nivel de autonomía y toma de decisiones.

La ideología de la exclusión social

El determinismo biológico va a dar lugar a un fenómeno cultural de la medicalización de la infancia¹⁹, aquí es el Estado al sostener una ideología mercantilista, va a fortalecer el sistema de creencias biologicistas por inacción de mecanismos de intervención temprana. Así, el cuerpo pasa a ser considerado como objeto de mercancía, producto de la invasión de concepciones ideológicas del neocapitalismo en los diversos ámbitos del que hacer social. La medicina actual, enclavada en una economía de mercado neoliberal, se hace parte de una industria de la salud y la enfermedad basada en el lucro y no en el derecho a la salud²⁰. Esta lógica del mercado neocapitalismo deja como respuesta social, la desigualdad. Esta va a tener fundamentación lógica a partir del pensamiento instaurado de que “en el mercado” todos los satisfactores de las necesidades emergentes se encuentran cuantificados, monetizados y convertidos en precios²¹.

Esping Andersen aporta una contribución decisiva al diferenciar los tres modelos distintos de solidaridad del estado de bienestar. El llamado planteamiento residual, que limita su ayuda a unos estratos de riesgo específico, que divide a la sociedad en una mayoría de ciudadanos autosuficientes que pueden obtener sus seguros por medios privados y una clientela dependiente del estado de bienestar²²; donde los niveles de desmercantilización son limitados, y aquí es donde se va a colocar a las

¹⁹ DUEÑAS, G. (2013). *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz - la patologización de la diferencias en la clínica y la educación*. Noveduc.

²⁰ UNTOIGLICH, G. (2013) ob. cit.

²¹ GAMALLO, G. (2012). Desmercantilización del bienestar. Aproximaciones críticas a los derechos sociales y a la política social. El caso de la educación- "Políticas sociales, enfoque de derechos y marginación social en la Argentina (2003-2009)". *Programación científica*.

²² La definición de los derechos sociales como “desmercantilización de satisfactores” y la obligación estatal en satisfacerlos abre una serie de problemas conceptuales respecto de las formas públicas de provisión específica. En definitiva, el punto que interesa despejar es aquel que permite afirmar que las garantías entendidas como derechos sociales se formalizan y constituyen bajo dos formas: garantizando una provisión mínima de ciertos bienes y servicios esenciales (tales como atención médica, y provisiones, abrigo y educación) o un ingreso mínimo en dinero para gastar en elementos esenciales... Los citados trabajos de Offe y Esping Andersen, entre otros, señalaron la racionalidad sistémica por la cual es necesaria la intervención estatal para la producción de esos satisfactores, bajo la forma de servicios, en tanto constituye un requisito funcional ante los “fallos” conjuntos del mercado y de la familia (Marshall, Ob.cit). GAMALLO, G. ob. cit. pp. 13

Personas con Discapacidad como su objeto del mercado, creando la necesidad en las familias mediante dispositivos médicos permanentes a su alrededor. Y así el niño o niña con discapacidad clasificado en el proceso biologicista, resulta ser un objeto necesario productor indirecto de bienes y servicios.

*“Al triunfo del neoliberalismo le sumamos el del imperio del consumo, el resultado es una fetichización del cuerpo y un borramiento de fronteras entre el plano de la naturaleza y el de la subjetividad”*²³. Llevados al extremo, y en nuestro campo, parece que el que piensa y siente es el cerebro, y no el niño. Un cerebro cuyas alteraciones son equiparadas a una sofisticada avería tecno-mecánica. Y nace con esto el “etiquetamiento” en forma de estigmatización como analizaremos en los próximos capítulos.²⁴ Aquí comienza otro hecho que se suma al sistema de creencias determinista que va pretender colonizar diagnósticamente al sistema de creencias familiares, que es la utilización del lenguaje propio de la ciencia médica en el ámbito familiar.

El autor sostiene que de acuerdo a lo sostenido por los autores citados, el lenguaje médico en tanto acto de enunciación, se constituye en “palabras maestras”, que van a dar certeza, permitiéndoles a los padres creer, dar garantías, fundamentos, existencia y pertenencia.

Entonces estas clasificaciones nominativas que se instituye como verdades reveladas, si bien aspiran a adquirir valor de verdad, solo guardan una gran huella de conflicto entre lo humano y la ciencia, entre la persona y el saber, entre el niño o niña y su diversidad funcional, donde se instala “el déficit” como la clave de toda relación humana. Esta técnica “*encantadora*”. Miles de padres, docentes y profesionales les creen que están construyendo a través de nombres y siglas y del dominio cognitivo-farmacológico luego, el control sobre los fenómenos de nuestra “naturaleza”, cuando en realidad lo único que están haciendo es colocar etiquetas que ahorran energía psíquica a quienes etiquetan²⁵

Esta actividad resulta, en la objetivación de la infancia. Se deja de lado la concepción de que el niño o niña es producto de una construcción intra y extra familiar, de sus relaciones de objeto con ese “gran otro” que es el mundo y del cual obtendrá las herramientas para su individualización. La técnica de clasificación lo que permite es

²³ VASEN, J. (2011), *Una nueva epidemia de nombres impropios - el DSM V invade la infancia en la clínica y las aulas*. Noveduc.

²⁴ VASEN, J. (2011), ob. cita.

²⁵ Sostiene Vasen “creo importante tener en cuenta, tanto en las escuelas como en la consulta, que clasificar es en rigor una *técnica* que se guía por lo aparente y agrupa los fenómenos que objetiva en una serie. Una clasificación se funda en una *selección* de datos. Subrayo el término, pues no hay categorías ni clases naturales, sino construcciones. En esa selección la que deriva en la *construcción* de un dato que es un abrochamiento unívoco entre un “hecho” y su significado. Esa objetivación deja a un lado que los datos están ordenados desde el imaginario y los discursos científicos (siempre relativos) de cada época. O sea, algo es apropiado como dato y convertido en signo de una información que, aparentemente, no requiere desciframiento. Esta objetivación recae sobre la infancia, o mejor dicho sobre las infancias que pueblan nuestro desigual territorio. Infancias cuyos padecimientos diversos pretenden ser abordados de manera tecnocrática, autoritaria y mercantilista. VASEN, J. ob. cit. pp. 27-50

nuevamente aliviar la carga de la pareja parental, ya que el “problema” se centra en la diversidad funcional²⁶ del niño y delega responsabilidades de su entorno.

Cualquier tipo de clasificación lo único que efectúa es la selección y compilación de datos. Y es el proceso selectivo la que va a constituir ese dato en una unión de un hecho y un significado. Este proceso de objetivación a podría dejar de lado datos relevantes sociales, culturales, personales, etc. La sensibilidad se abomba y ya no pensamos en que le pase a ese niño, sino “que tiene”; “no pensamos en quien”, “sino en un qué”. Esta desensibilización lleva a etiquetar y hallar siglas que son pobres nombres para problemas de época, que estallarán en los hogares y en las aulas. Siglas que nombran síndromes que se desentienden de los nuevos rasgos de los niños de hoy, de los cambios de cultura, de la temporalidad, de los encantos del consumo, etc.²⁷

Si pensamos a la persona en su totalidad, sostiene el autor, y podemos ver al niño o niña como una persona que depende absolutamente de sus progenitores desde su nacimiento, podemos observar como este modo de pensar centrado en “lo visible” como fuente clasificatoria, no es más que un abordaje reduccionista y simplificador que va a colocar toda la mirada sobre el portador de la diversidad funcional, permitiendo que quienes tiene la responsabilidad de constituirse en ese gran otro, eviten conectarse con el dolor que los paraliza, los retrae, los desorganiza y que despierta esa ansiedad que los hunde en una angustia en conexión permanente con el fantasma de lo siniestro, y que los conecta con su propia limitación, con su propia finitud.

Esta pareja parental que ha recibido el diagnóstico de su niño o niña con diversidad funcional, no solo sufre una profunda herida narcisística sostiene Schorn, se enfrenta a sus propias limitaciones personales para resolver la crisis homeostática del sistema familiar, sino que es bombardeado por una cantidad de creencias y conocimientos médicos que hasta ese momento podía desconocer.²⁸

Estas circunstancias complejas de la vida de la pareja parental, también es necesario agregarle que las mismas limitaciones personales que desde su estructura psicológica posee la pareja, las poseen los/as profesionales que son los encargados de transmitir el diagnóstico. En este sentido, sostiene el autor que las familias de personas con discapacidad desde su nacimiento se encuentran con profesionales de la salud de gran conocimiento técnico, aunque muchas veces sin preparación de los mismos para transmitir el diagnóstico. Esta falta de capacitación desencadena en el profesional de la medicina los mismos procesos psicológicos al que son expuestos tanto la madre como

²⁶ Sostiene Palacios “en lo personal, quien escribe prefiere utilizar el término “diversidad funcional” en remplazo del término “deficiencia”, porque de este modo se elimina la connotación negativa sobre las palabras que aluden a las características de un ser humano. Vid. PALACIOS, A. y ROMANACH, J. *El modelo de la diversidad*, cit. pp. 34-37. No obstante, en este trabajo se utilizará dicho término en la medida en que escriba la autora, pero se respetará el uso del término “deficiencia” en transcripciones de citas legales y/o bibliográficas. PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad; orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cermi, pp 34 in fine.

²⁷ VASEN, J. ob. cit.

²⁸ SCHORN, MARTA (2013) ob. citada

el padre. La diversidad funcional de los niños o niñas con discapacidad al nacer, colocan a los profesionales de la medicina en el mismo lugar que la pareja parental, en el lugar de visualizar la diversidad, en confrontarse con el límite, con la finitud, operando en ese sentido la transferencia sin red, y si la transmisión del diagnóstico no se realiza en la mirada amplia del entorno, pueden profundizar la desorientación de la madre y el padre. Este profesional de la medicina, no solo tiene que trabajar con sus propios fantasmas, sino que además tiene la “carga” de ser quien tiene que dar la noticia a esa madre y a ese padre que se encuentran a la expectativa de ver por primera vez a ese niño o niña.

Al nacer el niño o niña con diversidad funcional, cuya salud psíquica dependerá de una construcción del cual él o ella serán sujetos pasivos totalmente dependientes, sostiene el autor que la pareja parental se encontrará a partir del mismo momento del nacimiento con:

- Profesionales no preparados para transmitir un diagnóstico en una situación tan compleja como resulta ser el parto
- Sin contención de equipo interdisciplinario al momento de la transmisión del diagnóstico
- Un diagnóstico médico que desconocen
- Un niño o niña con diversidad funcional diferente a aquel de sus representaciones imaginarias propias y colectivas del sistema familiar
- La invasión de sensación de ansiedad y angustia
- Procesos internos de confrontación con la limitación, la finitud, la propia diversidad funcional.
- La colonización diagnóstica del sistema de creencias.

Sostiene el autor que no hay duda que un diagnóstico dado a tiempo, no solo alivia muchas incertidumbres y además puede acompañar a una familia en buscar los dispositivos necesarios para la autonomía y favorecer el proceso de toma de decisiones. Ahora bien, existen tantas variables a las que el sistema familiar es expuesto desde el nacimiento de su niña o niño con diversidad funcional, que complejizan la situación, y a su vez retrasan o anulan las respuestas de la madre y el padre para con sus hijas e hijos en términos de los procesos de subjetivación. *Y todo esto se da en la mayoría de los casos en las primeras 24hs de nacido el niño o niña, sin perjuicio que otros casos difieran en la temporalidad, la aproximación diagnóstica y las vivencias resultan similares.*

En este sentido sostiene Stern que la ansiedad será canalizada hacia la búsqueda de información innecesaria, abrumadora, sin sustento científico, teniendo como fuente internet, el boca a boca de otras parejas parentales con niños o niñas con discapacidad, familia, sociedad, etc.; en vez de ser canalizada hacia el contacto con el dolor producido por la herida narcisística que será postergado. Los procesos de negación situarán a los niños y niñas con diversidad funcional en lugar de héroes, donde serán sujetos a permanentes tratamientos que intentarán “normalizar”, bajo el determinismo biologicista siendo exhibidos como triunfos propios de la pareja parental, independientemente de todo proceso de subjetivación, autonomía y toma de decisiones de sus niños o niñas; reproduciéndose así los dispositivos de exclusión social

en el propio seno familiar. La responsabilidad será puesta en un “afuera”, que no hace más que un proceso de transferencia de lo que se vive hacia adentro. Se va a constituir de esta forma lo el “encriptamiento familiar”. Experiencia en la cual el grupo familiar queda atrapado entre su encierro paralógico y la respuesta excluyente que sella este encierro. El sistema familiar se aísla, se separa de su entorno, se alejan de otros sistemas familiares, y comienza a entretejer relaciones internas que por falta de contacto con el exterior, son producto solo de retroalimentación inconducente.²⁹

La presencia de la discapacidad intelectual alude al desquicio constitucional de las relaciones familiares. Se constituye como fundamento de la discapacidad y nomina al grupo en particular, raro y propietario de atributos crípticos que son indeseablemente indescifrables. Se constituye una lógica de la comprensión de la realidad diferente, en el cual las formaciones del narcisismo y sus derivados adquieren primacía. Se van a producir en el sistema familiar fenómenos de indiferenciación e indiscriminación, con mensajes descontextualizados, con enunciados que resulta casi imposible de decodificar, construyéndose familiarmente lenguajes inaccesibles, la mayoría de las veces para las personas ajenas al grupo familiar.

La madre y el padre sólo escucharán las palabras de los otros, de los profesionales de las más diversas índoles, de la familia, de los amigos, de la sociedad, de la cultura, *pero no escucharán a ese niño o niña con discapacidad, y ni siquiera pueden escuchar sus propias voces o hacer uso de su propio sentido común*³⁰. El proceso de la pareja parental hará propia la ideología biologicistas, prácticas, y saberes no solo manejados por los médicos, sino también por los que actúan dichas prácticas, las cuales refieren a una extensión cada vez más acentuada de sus funciones curativas y preventivas, a funciones de control y normalización.³¹

El/la niño/a con discapacidad va a ser señalado/a por su diversidad intelectual, lo que endurece las respuestas estigmatizantes. En este campo, tanto los saberes médico y psicoanalítico se polarizarán ofreciendo miradas que se contraponen, en cuanto se centran en la deficiencia o en la persona, aunque la incidencia relativa no es simétrica; el discurso médico – psiquiátrico tiene autoridad decisiva en este campo, mientras que la gravitación del psicoanálisis es significativamente menor. Dado que el abordaje de la discapacidad intelectual, mental como una construcción social habilita a desplegar múltiples líneas de análisis resaltando dos líneas que contribuirán a dar respuesta a la pareja parental a los niños y niñas con discapacidad³². La primera perspectiva se nutre

²⁹ STERN, F.A. (2005). *El estigma y la discriminación - ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*. Noveduc.

³⁰ SCHORN, M. (1999). *Discapacidad - una mirada distinta, una escucha diferente*. Lugar.

³¹ DUEÑAS, G. (2013) ob. cit.

³² LENTINI, E. (2007). *Discapacidad mental - un análisis del discurso psiquiátrico*. Lugar Editorial, pp. 31-37: “La delimitación del saber médico-psiquiátrico como objeto del abordaje a realizar en este estudio se fundamenta por la centralidad que sus concepciones acerca de la discapacidad mental muestran dentro del campo científico, por la legitimidad atribuida socialmente a sus aportes sobre esta temática y por la incidencia que tiene en las condiciones concretas en que se desenvuelve la experiencia de las personas con discapacidad....Cuando el discurso médico desconoce sistemáticamente su propia implicación en el conocimiento que produce – escudándose en la demostración, la observación y la clasificación como procedimientos autosuficientes – no hace otra cosa que testimoniar el efecto de

e la concepción de la sociedad moderna como inscrita en una nueva lógica de funcionamiento de poder, de raíz disciplinaria, y la segunda un despliegue histórico-genealógico de concepto de anormalidad, que analizaremos en el próximo capítulo, y que decididamente van a condicionar las respuestas del sistema familiar para con el niño o niña con diversidad mental o intelectual, evitando los procesos de subjetivación, fortaleciendo la continuidad temporal de la simbiosis parental con la figura materna, la dependencia y el sistema de representación en la toma de decisiones.

La respuesta primaria familiar frente a la diversidad

El sociólogo Emile Durkheim, señaló que “las naturalezas individuales son meramente el material indeterminado que el factor social modela y transforma”.³³ En este sentido, la familia va a ser la encargada de transmitir, modelar y transformar al niño o niña mediante una doble herencia: genética y cultural, y por ende la encargada de la apertura de canales de comunicación que le permitan generar herramientas internas para la satisfacción de sus necesidades internas.³⁴

Así se va a configurar el sistema donde todos los miembros se van a relacionar a lo largo del ciclo vital. Prigogine sostiene que parte del proceso de evolución constante del sistema familiar, se va a dar en la interacción con otros sistemas a lo largo de sus estadios de desarrollo. De por sí, estos estadios conforman un estrés del sistema y de cada uno de los individuos que la componen a lo largo del ciclo vital.³⁵

El sistema va a tener su nacimiento sostiene Dueñas, en las representaciones imaginarias que trae la pareja parental que lo constituye, y a su vez van a construir en conjunto nuevas representaciones imaginarias sociales propias de la familia en su conjunto. Las representaciones, son “imágenes que condensan un conjunto de significados....., sistemas de referencia que nos permiten interpretar lo que nos sucede, e incluso dar un sentido a lo inesperado...categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y los individuos con quienes tenemos algo que

imposición dogmática, que, como sostiene Paul Feyerabend, ejerce la ciencia, la que al presentar los datos como evidentes por sí mismos, intenta ocultar su condición de empresa social, situada política y culturalmente y perfilada ideológicamente”.

³³ MARINA, J. A. (2011). *El cerebro infantil: la gran oportunidad* - . Empresas filosóficas srl.

³⁴ URBANO, C., & YUNI, J. (2008). *La discapacidad en la escena familia* . Encuentro.

³⁵ En este sentido señala NUÑEZ que las definiciones de estrés giran en torno a tres ejes. ...3. Definiciones basadas no tanto en la situación o la persona sino en las relaciones entre ellas. Se tienen en cuenta las características del sujeto y la naturaleza del medio. En esta dirección está la definición de estrés de Lazarus y Folkman (1986); “el estrés es una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”. Esta definición tiene en cuenta la evaluación cognitiva que hace el individuo o la familia de la situación, que representa la percepción psicológica e interpretación de la situación, y que determina las consecuencias que ésta provoca en el individuo. NUÑEZ, B. (2008). *Familia y discapacidad - de la vida cotidiana a la teoría*. Lugar, pp 38- 40

ver...teorías que permiten establecer hechos sobre circunstancias y fenómenos. Son también una manera de interpretar y de pensar nuestra realidad cotidiana, una forma de conocimiento social". La representación imaginaria es el espacio natural de entrecruzamiento de lo psicológico y lo social. "La estructuración psíquica de cada componente, y el intercambio social conforman un espacio de construcción que no es el duplicado de lo real, ni de lo ideal, ni da la parte subjetiva ni objetiva del sujeto, sino que constituye el proceso por el cual se establece una relación entre el sujeto representante y el mundo", relación que también conlleva un carácter signifiante que no es solo de simple reproducción sino también de construcción, y en cuya comunicación transmite una parte de autonomía, y de creación individual y colectiva. Estas representaciones son las que van a mantener el equilibrio ecológico del propio sistema familiar.³⁶

Ahora bien existen distintas situaciones que colocan en crisis a los sistemas familiares. Los sistemas familiares atraviesan periódicamente por situaciones críticas que derivan en la reconstrucción de su equilibrio. Para lograrlo, es preciso que la familia como sistema disponga de una elasticidad y apertura suficientes como para reconocerse positivamente modificada.³⁷

Sostiene Schorn, que "*...El nacimiento es una situación de crisis de la pareja parental. La discapacidad del niño o niña es una de las situaciones que profundiza la crisis.*" El nacimiento se inscribe entre los significantes de la pareja parental. Los deseos y las fantasías conforman la imagen de ese niño o niña que nacerá, construirán su rostro, las funciones familiares que lo rodearán, como será su lugar en el mundo, etc. Cuando nace el niño o niña con discapacidad se producirá generalmente *una herida narcisística en la madre, en el padre, en el sistema familiar y social*, que condicionará la generación de herramientas mediante la aparición de barreras psicológicas internas, que se traducirán en prácticas nocivas para con las personas con discapacidad intelectual. Estas barreras psicológicas se refieren a las dificultades que ocasionan inconvenientes u obstáculos en el psiquismo de una persona o la sociedad.³⁸

La diversidad funcional en el niño o la niña se va a centrar en la pareja parental y su entorno, en la deficiencia orgánica es decir, en el déficit, dando lugar a lo que vamos a denominar "*colonización diagnóstica*" Antepondrán el diagnóstico médico al mismo nombre del niño o niña con discapacidad, y donde hay un ser humano verán un diagnóstico, donde está Juan verán un Down, donde esta Marcela verán una cuadripléjica, donde esta Osvaldo verán un ciego. El término "*colonización diagnóstica*", es sostenido por el autor, en virtud que la respuesta social que se brinda generalmente a las personas con discapacidad es el resultado de lo que produce a ese

³⁶ DUEÑAS, G. (2013). *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz - la patologización de las diferencias en la clínica y la educación*. Noveduc.

³⁷ GIBERTI, E. (2005). *La familia, a pesar de todo*. Noveduc.

³⁸ "...La angustia y el miedo a lo desconocido y las fantasías que se entremezclan son mucho peores que la realidad...." SCHORN, M. (2013). *Vínculos y discapacidad - al encuentro de la persona con déficit, sus padres y los docentes*. Lugar, pp 32 - 34

“otro” confrontar la diversidad funcional, y a partir de ese momento generalmente la respuesta social se dará en términos de lo que el diagnóstico médico refiere, que deja de lado la individualidad.

Al contactarse la familia próxima con la diversidad funcional del niño o niña, percibirá la misma como muestra clara de la finitud de cada miembro del sistema, lo confrontarán con la posibilidad certera de la diversidad funcional propia, y esto activará los mecanismos de resistencia y negación, principales barreras relacionales.³⁹

Estos mecanismos harán que tanto madre como padre y entorno, devuelvan una imagen al niño o niña con discapacidad que no le permita una estructuración psíquica que acompañe el proceso de individualización, propiciando que el niño o niña con discapacidad cree una imagen corporal inconsciente propia deficitaria, que llevará a la dependencia como respuesta adaptativa.

La diversidad funcional desde la ecología sistémica familiar, va a ser percibida como una situación de peligro, y puede despertar en cada uno de sus miembros generando terror, miedo y angustia.⁴⁰

Sostiene Stern, que cuando el diagnóstico es nominado, se pondrán en juego tanto las representaciones imaginarias individuales de cada miembro de la pareja parental, como las representaciones imaginarias familiares⁴¹. Las mismas, que son producto de la estructuración psíquica de cada uno de los miembros de la pareja, tendrán estrecha relación con sus vivencias y construcciones familiares anteriores. En base a ese bagaje histórico y los procesos personales de individualización, es que será la respuesta que darán en forma individual y como miembros del sistema familiar, al niño o niña con discapacidad.

La presencia de la situación angustiosa contacta a cada persona con el dolor de la pérdida del objeto deseado, en el cual se ha depositado un valor afectivo que le otorga el carácter de significativo y lo constituye en un objeto deseable. Serán los recursos emocionales, intelectuales y afectivos, los que se entrecruzarán con las redes de apoyo con que pueda contar la pareja parental, y entonces, la mirada de ese “gran otro” será puesta sobre el sistema, y se pondrán en juego las representaciones inconscientes del mismo.

Las parejas parentales que cuenten con una estructura psicológica que les hayan permitido procesos de individualización y subjetivación, podrán vivenciar esta situación traumática como una de las tantas crisis familiares que el sistema tiene, sin

³⁹ SCHORN, MARTA (2013), ob. cit.

⁴⁰ Sigmund Freud denomina “angustia automática” a aquella cuyo factor determinante es una situación traumática. Esta sensación de peligro que cae en el afecto de angustia, lo señalada como: *“cierto estado como de expectativa frente al peligro y preocupación para él, aunque se trate de un peligro desconocido; el miedo requiere un objeto determinado; en presencia del cual uno lo siente; en cambio, se llama terror al estado en que se cae cuando se corre un peligro sin estar preparado; destaca el factor de la sorpresa.* UNTOIGLICH, G. (2013). *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz - la patologización de las diferencias en la clínica y la educación* . Noveduc. pp 47

⁴¹ STERN, F. (2005), ob. citada

dejar de vivir las sensaciones de pérdida del objeto deseado, se podrán conectar con el nuevo objeto y convertirlo en significativo y constituirlo en un objeto deseable. De esta forma la madre podrá devolver al niño o niña con discapacidad una imagen que a pesar del tiempo del proceso de resignificación, le permitirá la identificación primaria y los posteriores procesos graduales de subjetivación. Son padres que muestran un estable equilibrio emocional. Se acompañan entre ellos. El hijo con discapacidad no produce en la pareja un disloque personal. Reconocen las ayudas que debieron darse mutuamente. Saben que ese hijo no es el esperado o soñado pero logran una reacomodación y una nueva distribución de las tareas del hogar. Uno de los miembros de la pareja puede llegar a ser más ansioso que otro, o con conductas más evitativas o sobreprotectoras pero la otra parte aporta sus puntos de vista siendo escuchado, modificando sus repuestas frente al niño. Esta mutua colaboración permite que ambos padres no se desalienten. Esta calidad en las relaciones disminuye las ansiedades dando lugar a un vínculo de apego seguro y confiado promoviendo en el niño y en el adolescente una verdadera aceptación y reconocimiento de sí. Si un niño se ha sentido armado y satisfecho en la niñez, establecerá luego en su juventud y adultez un estilo similar. A partir de esta seguridad básica el niño logrará afrontar las relaciones con sus pares desde un abanico de expectativas positivas gracias a la cual tenderá a anticipar las respuestas positivas en otros niños. Ahora bien, la mayoría de las parejas parentales suele tener respuestas tardías o nulas ante angustia que genera la diversidad funcional. Esta situación va a privar de elementos fundamentales de constitución de la individualización de los niños y niñas con discapacidad intelectual, ante las barreras psicológicas que van a percibir, en los procesos de identificación.⁴²

Sostiene Untoiglich, que cuando el ambiente falle en la oferta de sostén emocional y físico y en el cuidado, lo cual ocasiona que el niño se vea invadido por una angustia extrema, constituyendo una “angustia insostenible”⁴³

A su vez, el nacimiento del niño o niña con discapacidad en muchos casos podrá funcionar como un elemento de fractura y ruptura de la pareja parental, sobre todo cuando existían conflictos previos. Pero también puede funcionar el nacimiento del o la niña con discapacidad como un factor de unión y fortalecimiento mayor del vínculo, desde una unión fundamentada en la patología o desde la salud psíquica.⁴⁴

El/la recién nacido/a con discapacidad

⁴² SCHORN, M. (2013) ob. cit.

⁴³ Señala Untoiglich que si el holding (contención parental) fracasa, la continuidad existencial se ve amenazada y el infante vive acechado por angustias primitivas que dejan marcas traumáticas en el psiquismo en constitución...Winnicott (1958) formula el concepto de “angustia inconcebible” para referirse a ansiedades muy primarias a las que haya sido expuesto el bebé en ausencia de la contención básica. Las mismas pueden manifestarse como vivencias subjetivas de fragmentación, desintegración, confusión, caída interminable, falta de relación con el cuerpo, falta de orientación en el espacio. UNTOIGLICH, G. (2013) ob. cit. pp. 94-95

⁴⁴ NUÑEZ, B. (2008) ob. cit.

“La estructura psíquica del niño o niña con discapacidad, es independiente de todo aspecto intelectual, sensorial y motriz”⁴⁵, en este sentido Françoise Dolto expresa “el esquema corporal es el mismo para todos los individuos de la especie humana”. Winnicott también nos dice que “no es el niño el que se percibe como defectuoso, es la madre la que lo mira como defectuoso o no”.⁴⁶ Todos y todas somos iguales en potencialidades, siendo el entorno, y la diversidad funcional la que condicionará o posibilitará estas potencialidades.

En este sentido desde las neurociencias y la plasticidad neuronal (propiedad del sistema nervioso de ser modificado en su estructura o en su función como resultado del desarrollo, de la experiencia o de las lesiones) se han ampliado las posibilidades de comprender la importancia del contexto circundante por sobre la capacidad genética adquirida. El concepto clave ha sido el de “expresión genética”; ya que no todos los genes que poseemos se activan. La experiencia, la educación y las influencias del entorno hacen que unos genes se expresen y otros queden en silencio. **“El secreto del comportamiento humano es que no está determinado por los genes, sino esencialmente por el entorno”**, ha declarado Craig Venter, el primer investigador en secuenciar el genoma humano. “La palabra clave es epigénesis”⁴⁷

El primer año de vida es el período más plástico del desarrollo humano. A partir del lazo lábil que tiene el niño o niña cuando nace, en este período gradualmente transitarán etapas que representará una transformación principal con relación a la precedente⁴⁸.

Cuando nace un niño o niña con discapacidad no es ni más ni menos que “un niño o una niña”; sonríe, llora, tiene hambre, tiene sed, se cae, rola, grita, hace ruidos, etc. Él o ella van a construir su representación imaginaria de su cuerpo, a partir de la imagen que ese espejo que en principio es la madre, y con posterioridad el padre, sus hermanos, sus abuelos, sus tíos, etc., les devuelve.

Los niños y niñas cuando nacen pueden según su condición biológica, poseer diversidad funcional. Es importante dejar aclarado que se utilizará el término “diversidad funcional” en remplazo del término “deficiencia”, porque de este modo se elimina la connotación negativa sobre las palabras que aluden a las características de un ser humano.⁴⁹

En este sentido esta “diversidad funcional” con la que pueden nacer los niños o niñas, es una situación que podrá requerir de acompañamientos, apoyos, equipamientos, diseños con mayor participación de terceros, de la propia madre, padre o quienes conforman el entorno de los niños o niñas con discapacidad, *aunque “ésta” nada tiene que ver con su estructura psicológica, es decir con su proceso de individualización.*

⁴⁵ SCHORN, M. (2013) ob. cit.

⁴⁶ SCHORN, M. (2009). *Capacidad en la discapacidad - sorderan, discañacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Lugar.

⁴⁷ MARINA, J. A. (2011) ob. cit.

⁴⁸ SPITZ, R. (1969). *El primer año de vida del niño*. Fondo de cultura económica.

Un niño o niña con discapacidad, en la gran mayoría de los casos, transita por los mismos procesos estructurantes que transitan los niños o niñas sin discapacidad.

“Los niños nacidos no pueden ir a parar a ningún otro sitio que no se la historia de sus padres. El recién nacido no sabe aún quién es pero percibe un gigante sensorial, una base importante que es su madre, en torno a la cual gravita otra base menos pregnante: su padre. En este triángulo, todo recién nacido recibe las primeras impresiones de su medio y descubre quién es gracias a los primeros actos que se efectúan sobre él. Este bebé sometido a la influencia de sus cuidadores habita los sueños y las pesadillas de sus padres”⁵⁰

Esta función humanizante, “transforma al individuo en sujeto”, el cachorro humano como integrante de una especie pertenece a la Clase genérica de “lo humano”. Para que el cachorro humano se desarrolle – no sólo biológicamente sino que se constituya en un sujeto humano – requiere de la asistencia de otro sujeto que lo ubique en un lugar de significación. Es decir, el contacto con otro que le asigne un significado, es la condición de posibilidad para habitar un mundo en el que su ser y estar, adquieran sentido a partir de la nominación. El ser humano queda así sujetado a las estructuras socio – culturales organizadas por el lenguaje y vehiculizadas por el contacto humanizante.⁵¹

Françoise Dolto señala que “el esquema corporal”, es el asiento de una imagen inconsciente de cuerpo, “la encarnación simbólica del sujeto deseante”, “propia de cada uno”, y “liga al sujeto a su historia”. *Este esquema corporal puede estar dañado o no, y la imagen inconsciente del mismo podrá también estar sana o enferma.*⁵²

El niño o niña con discapacidad intelectual, en ese contacto con ese “gran otro” (entendiendo como “gran otro” a todo el entorno del niño o la niña, todo lo que lo rodea, personas, cosas, etc), entiende su cuerpo y logra una imagen inconsciente del mismo en la medida que ese “gran otro” le devuelve una imagen “de que existe”.

Y así como se ve reflejado en ese espejo, entiende que independientemente de su diversidad funcional aunque la tenga, le permite convivir con ella y lograr una representación corporal sana “en términos de salud mental”. La mirada de ese “gran otro” es la que va a devolverle la mirada sobre su diversidad funcional, es decir va a “ver” y “sentir” la diferencia, en la mirada de ese “gran otro”, y por ende condicionará su propia mirada.

Así se formará la “matriz personal”, que “es el campo de posibilidades que va desarrollándose mediante la maduración neuronal, las propias acciones y la experiencia. A lo largo del proceso, unas posibilidades se realizan y otras se cierran”⁵³

Es por ello que la importancia de la capacidad de comprensión de estos procesos al momento del nacimiento por parte de la madre, el padre y el entorno como es “gran otro” resulta clave para la individualización del niño o niña con discapacidad. Para ello

⁵⁰ SCHORN, M. (2013) ob. cit.

⁵¹ URBANO, C., & YUNI, J. (2008) ob. cit.

⁵² SCHORN, M. (2009) ob. cit.

⁵³ MARINA, J.A (2011) ob. cit.

será ese “gran otro”, el que deberá adecuar las respuestas para acompañar al niño o niña en su proceso de estructuración psicológica; ya que para hablar de salud mental, necesitamos una representación inconsciente de nuestro cuerpo.

Marta Schorn, nos brinda un ejemplo de como la respuesta en el proceso de identificación primaria con la madre es de “rechazo”, el niño o niña con discapacidad comenzará a percibir que algo no está bien; y si esta imagen de “rechazo”, se profundiza en el proceso de identificación secundaria, no podrá conformar una imagen inconsciente de su cuerpo que le permita un proceso de subjetivación lo suficientemente estable, para lograr el mayor nivel de autonomía, toma de decisiones e independencia: “.....Los padres de Marisa consultan cuando la niña tenía seis meses. Marisa había nacido con un cuadro de meningocele (abertura del canal óseo vertebral, por el que sale el tejido nervioso, formando una excrescencia tumoral). A los tres años ingresó en un jardín de infantes. Era muy sociable y tenía una disposición natural para tener amigas, era muy sociable, alegre y simpática. Lo que le resultaba más difícil era aceptar su descontrol esfinteriano, ya que esto le obligaba usar pañales. Marisa protesta ¿por qué tengo que usarlos si soy grande?.....su padres tendieron siempre a establecer una relación adaptada a sus necesidades, hablando en muchos momentos como si ella pudiera satisfacerlas. Es así que cuando Marisa decía: “tengo ganas de hacer pis, voy al baño”, la mamá le respondía: Está bien, anda y hazelo. Ella no orinaba, pero sí se representaba cómo era hacer pis, sentada como una nena en el inodoro. Ella no tenía sensibilidad en esa zona, pero los padres la acompañaban jugando o recreando ese deseo. De esta manera, ella se sobreponía a una falta y dependencia real”. En este caso, esta niña pudo llegar a tener una imagen inconsciente, que le permitió relacionarse como un individuo “no lisiado”. *Poner palabras a esa angustia y a sus fantasmas, permitió que ese cuerpo biológico no sea la encarnación de una imagen de cuerpo invalidada sino más bien un sujeto deseante que puede integrar la invalidez del cuerpo al funcionamiento relacional con los otros; y la interacción de la familia y la niña resultó clave para su desarrollo personal....*”.⁵⁴

Las relaciones del Sistema Familiar

Al conocer el diagnóstico de sus hijos o hijas con diversidad funcional, las representaciones imaginarias de la pareja parental sufren un quiebre entre la relación sujeto / objeto, cargado de significante y afecto y es invadida por “la angustia” que puede llegar a la sensación de contacto con lo “siniestro” cuando se desvanece el límite entre la fantasía y la realidad.

Estas situaciones críticas, repercuten en el sistema familiar, y el equilibrio ecológico se ve conmovido. Esta amenaza de desestructuración sistémica, puede ser resignificada o no por parte de la pareja parental.

⁵⁴ SCHORN, M. (2013) ob. cit.

Esta actividad superadora, tiene que ver con las herramientas personales que cada uno de los miembros de la pareja parental posee, que brindará flexibilidad al sistema familiar. A su vez, Los sistemas familiares tomarán contacto con otros sistemas relacionales, los sistemas de creencias, los sistemas sociales, los sistemas culturales, etc. Todos estos sistemas van a condicionar las respuestas internas del sistema familiar que se encuentra en situación de crisis, conformando un entretejido relacional que demarcará las posibilidades de acercamiento y respuesta, o alejamiento y evitación, por parte de la madre y el padre para que el niño o niña con discapacidad fortalezca o no los procesos de identificación primaria y secundaria.

Frente a la discapacidad de un hijo sostienen Urbano & Yuni, no todos los sistemas familiares ponen en marcha los mismos mecanismos de afrontamiento. Estos son la resultante de múltiples factores y en particular la configuración que asumen en cada trama familiar, van definiendo itinerarios únicos e irrepetibles en el esfuerzo por asignar ilusiones a aquello que se presenta como doloroso. La situación de discapacidad expone las luces y las sombras de las individualidades de cada componente de la pareja parental. Pone a prueba las fortalezas y debilidades de los modos de funcionamiento aprendidos por la pareja parental en los escenarios de sus trayectos transitados. Frente a la situación de crisis de equilibrio la pareja parental y el sistema familiar, expone la consolidación de los acuerdos compartidos, sus debilidades y recursos individualidades.⁵⁵

Estas respuestas podrán variar dependiendo si la pareja parental que recibe el diagnóstico se encuentra recién constituida, o si se encuentra consolidada hace mucho tiempo, si tienen hijos con anterioridad, si estos tienen o no discapacidad, etc.

En aquellas parejas parentales con una madre y un padre “autónomo y seguro”, los niños o niñas con discapacidad tendrán la posibilidad de ser acompañados en sus procesos de subjetivación, y podrán acceder al mayor nivel de autonomía, independencia y toma de decisiones.⁵⁶

Constituyen un sistema familiar que frente a la diversidad funcional se flexibiliza, adapta sus prácticas, acompaña el crecimiento centrado en el niño o la niña, y favorecerán los dispositivos que tiendan a la autonomía personal, escolar, social del/la recién nacido/a. Vivenciaron la angustia diagnóstica, comprendieron la importancia de los procesos de individualización del niño o niña, y pudieron recurrir al acompañamiento parental cuando fue necesario, o requerir acompañamiento fuera del sistema familiar. Este sistema familiar que ha convivido y se ha relacionado con otros sistemas, en ese intercambio de flujos, produjo adaptaciones en sus relaciones internas al momento de surgir la crisis homeostática, el cual no será colonizado por el “diagnostico”, y realizará los ajustes debidos para ampliar de esta forma las creencias familiares.

Las respuestas del sistema familiar ante el nacimiento de un niño o niña con diversidad funcional en la generalidad de los casos, suele ser totalmente diferente. Lo angustioso se asimila a lo siniestro de donde surge la falta de respuesta, el silencio, la

⁵⁵ URBANO, C., & YUNI, J. (2008) ob. cit.

⁵⁶ SCHONR, M. (2009) ob. cit.

desorientación que favorecen que, en la relación del sistema familiar con otros sistemas, éste ceda ante las representaciones imaginarias que ellos conllevan, creando una relación de inestabilidad que puede llegar a poner en riesgo la propia continuidad del sistema familiar.

Las representaciones imaginarias familiares van a sustentarse en las creencias que cada miembro de la pareja parental trae desde su propio hogar, en sus relaciones de objeto con sus respectivas madres y padres, y a su vez van a construir representaciones imaginarias sustentadas en creencias familiares construida con consensos inconscientes.

Las creencias están relacionadas con el “tipo y el origen de sus problemas que los aquejan y con la forma como intentan resolverlos, también con la manera en que lo consiguen o no, con el modo en que fracasan en ese intento, y luego en cómo asumen este éxito o este fracaso para definirse a sí mismos, a los demás y al entorno en el que habitan. A todo esto le llamarán luego realidad”.⁵⁷

Cuando sostiene el autor de la tesis, hablamos de creencias, encontramos que el primer componente es la visión que la persona tiene de su propio mundo, conteniendo un gran compuesto emocional ya que el individuo, nos va a estar diciendo que para él es algo significativo, cargado de afecto. Y desde lo conductual nos va a estar indicando que va a hacer lo posible para que esa visión siga siendo así, tal cual ha sido adquirida y preservada en su interior. El conflicto surge cuando una creencia es puesta en crisis. A su vez la creencia individual, convivirá con otras creencias construyendo un entramado complejo relacional. La clave de la creencia es la certeza de la veracidad de la misma. Las personas necesitan dar sentido a su propia vida y necesita entender y justificar sus acciones y la de los demás, constituir estrategias que le permitan orientarse y resolver diferentes situaciones que el mundo les ofrecerá.

Las familias no existen en un vacío social, y la estructura del sistema va a estar parcialmente determinada por la cultura específica en que se mueve...las explicaciones psicológicas han destacado la importancia de la familia en la crianza de sus niños, en la medida que facilita que éstos puedan alcanzar su pleno desarrollo emocional, y también en cuanto que proporciona un modelo de cómo comportarse como un adulto y desarrollar habilidades físicas y sociales. En este sentido, la familia sirve para mantener y reforzar los tipos de creencias que sostienen cada uno de los miembros en forma individual, y el resultado del intercambio con las creencias sociales y culturales.⁵⁸

El sistema de creencias es un impulso vital muy importante que puede llevarnos a la acción o puede limitar nuestros actos.

⁵⁷ MARTINEZ, J. (2006). *Amores que dura, y duram y duran: claves para superar las creencias destructivas que separan a las parejas*. México: Pax México.

⁵⁸ “...Bateson sostiene que: “lo más importante es el conjunto de los supuestos o premisas habituales que se hallan implícitas en las relaciones entre la persona y su entorno, y pueden ser verdaderas o falsas....premisas que rigen la adaptación o desadaptación al medio físico y humano” en DALLOS, R. (1991). *Sistemas de creencias familiares*. Paidós, pp 46-

Al momento del nacimiento de un niño o niña con discapacidad el sistema de creencias individuales y familiares, es puesto a prueba. “A veces las estructuras de significados que desarrollamos para dar un patrón y una dirección a nuestra vida parecen también demasiado frágiles, como cuando una persona debe reconstruir el sentido de sí misma y del futuro luego de sufrir la invalidación de su mundo”; la asignación de significados es una función del cerebro humano que realiza en forma inconsciente y automática. Esta asignación de significados nos da tranquilidad, no los revisamos, convivimos con ellos y hacemos que los demás intenten aceptar la certeza de los mismos. Así, las creencias a las que otorgamos significados, es decir los impregnamos de afecto son más complejas de modificar, no por la creencia en sí misma, sino por la construcción de apego a las mismas⁵⁹

Cuando nace el niño o niña con discapacidad, la madre, el padre y el sistema familiar sufren una herida narcisística que genera angustia, miedo y en muchos casos terror, llegando a tener sentimientos profundos de culpa que impide a la pareja parental la resignificación. El sistema de creencias aquí cumple un rol fundamental en la construcción de las representaciones personales y familiares. El impacto diagnóstico es tan profundo en la estructura psíquica de los individuos del sistema, que las creencias del mismo van a ser más permeables a ser colonizadas, por las creencias de otros sistemas.⁶⁰

A partir de lo que denominamos “colonización diagnóstica”, comienza a interactuar el sistema familiar con el sistema de creencias ligada la biologización basada en una concepción determinista.

El primer contacto que tiene la pareja parental con el diagnóstico que certifica clínicamente la diversidad funcional de su niño o niña, es a partir de los profesionales de la medicina que van a apabullar a la madre y al padre con causas, efectos, tratamientos que “supuestamente” acompañarán a su niño o niña con discapacidad. La madre y el padre, no solo van a tener un impacto profundo en su estructura psíquica ante la realidad diagnóstica, sino que vivirán la “*expansión de las áreas de incumbencia de la medicina*”⁶¹, a partir de la cual todos los aspectos de la vida de sus hijos o hijas serán determinados según este sistema de creencias por estructuras biológicas, que no interactúan con el ambiente, ni con las historias de los sujetos, y que se encargan de desalojar de la escena, los procesos y fenómenos característicos de la vida en sociedad, su historicidad, su cultura, sus valores, afectos, lo que implica una organización social con sus desigualdades de inserción. Reducirán la vida a su sustrato biológico, todo el futuro está irreversiblemente determinado desde el inicio.

De esa forma las problemáticas de orden social y emocional son abordadas como si fueran problemas biológicos de la persona con diversidad funcional, igualando el mundo de la vida humana al mundo de la naturaleza. Esto trae como consecuencia que se pretenda exceptuar de responsabilidades, a la familia, al entorno del niño o niña

⁵⁹ DALLOS, R. (1991) ob. cit.

⁶⁰ SCHORN, MARTA (2013), ob. cit.

⁶¹ UNTOIGLICH, G. (2013) ob. cit.

con discapacidad, y a las instancias del poder, en cuyas entrañas son generadas y perpetuadas tales estigmatizaciones diagnósticas.⁶²

Este proceso de biologización sostiene el autor, va a centrar su mirada en el niño o niña con discapacidad, él es el portador “déficit”, “el problema”; el causante de la crisis de equilibrio del sistema. De esta forma la pareja parental que ha sufrido la herida narcisística, utilizará este “supuesto” determinismo para no contactarse con el sentimiento de angustia que tanto la madre y el padre sentirán en el interior de su psiquismo, y por ende dilatarán los procesos de contacto con su interior, siendo la negación la respuesta evitativa.

En los niños y niñas con discapacidad intelectual, en ausencia de diferencia física objetiva, el hecho de ser observado como persona con discapacidad, es suficiente para construir la distancia afectiva que descalifica. Este predominio del modelo médico, en el cual el tratamiento constante y de por vida aparece como solución a la diversidad funcional desde el nacimiento, opera así como obturador de toda relación e interrogación sobre el contexto, las condiciones socio culturales, afectivas y la historia personal, familiar, escolar y social de los niños y niñas con discapacidad.

Determinados sentidos y modos de comprensión de un problema quedan relegados a un plano secundario que habilita el pasaje de una descripción de síntomas que determina una patología.⁶³

⁶² Con el próximo desembarque del DSM 5 (Manual Estadístico de Trastornos Mentales en su quinta versión, de la Asociación Americana de Psiquiatría, 2013), este compilado de trastornos promete no dejar a nadie afuera de sus clasificaciones ya que con sus espectros y poblaciones vulnerables, ampliará de modo incalculable los sujetos que serán cercados en sus categorías....A consecuencia de lo cual , ya no tendremos niños maleducados, insoportables o caprichosos, ni padres con dificultades en la crianza, sino que ahora los niños tendrán un trastorno biológico llamado DMDD, que por su puesto podrá ser medicado...Si la medicina queda dotada de un poder autoritario con funciones normalizadoras que van más allá de la existencia de las enfermedades y de la demanda por supuesto enfermo, entonces no hay campo exterior a la medicina....los diagnósticos tendrían que funcionar como brújulas orientadoras par los profesionales, siempre tomando en cuenta que se construyen en un devenir que va modificándose, ya que por un lado el proceso de maduración propio del crecimiento, y por el otro, el trabajo mismo que el profesional va realizando con el niño, su familia y a veces la escuela, van cambiando las condiciones, lo cual podrá posibilitar movimientos fundantes en esa subjetividad en ciernes. UNTOIGLICH, G., (2013) ob. cit. pp. 50 a 84

⁶³ En este sentido, señala Dueñas: en el campo de la salud mental, estrechamente ligada al concepto de medicalización aparece la ida de *patologizar*, es decir, de concebir como necesariamente patológica, enferma o anómala todo tipo de conducta o expresión que se aleje de lo esperable o resulte disruptiva. ...se observa con preocupación que este tipo de prácticas diagnósticas continúan extendiéndose, cristalizando como hecho científico una supuesta anormalidad, diferencia o disfunción, que habilita luego el paso a un proceso de *etiquetado* y posterior tratamiento profesional (Cannellotto y Luchtenberg, 2010)...Los alcances de la medicalización son múltiples. Este fenómeno puede tanto colonizar un territorio virgen de significado médico, como contribuir a la construcción de nuevas enfermedades, así como también registrar síntomas leves como serios – consignando dolencias ordinarias como problemas médicos o asociándose a estándares estéticos o de alto rendimiento ligados al éxito social, como sucede con los modelos o los atletas-, produciendo así la sobre prescripción y la sobre intervención médica de enfermedades “supuestas” que, por esta vía, terminan con frecuencia construyéndose a partir de una cierta concepción de la prevención como un medio de anticipación, que en ocasiones terminan generando lo que se conoce en el campo de los estudios sociales como el fenómeno de las profecías auto cumplidas (Moynihan en Cannellotto y Luchtenbergm, 2010). DUEÑAS, G. (2013) ob. cit. pp 19-32.

Ciclo Vital Familiar, crisis y prejuicios

El “ciclo vital” es un proceso continuo de transformación a través del tiempo, sometido en forma constante a demandas de cambios de adentro y de afuera. Akerman (1982) sostiene; “Se caracteriza a veces a la familia como un organismo. Esto atribuye a la familia las cualidades de proceso viviente y unidad funcional. Sugiere un período de germinación, nacimiento, crecimiento y desarrollo, una capacidad para adaptarse al cambio y las crisis, una lenta declinación, y finalmente, la disolución de la familia vieja en la nueva”⁶⁴

El concepto de “ciclo vital” se traslada, señala Moreno Pérez constructivamente en buena parte del ámbito de la biología evolutiva, hacia el ámbito de las ciencias sociales (...). Una persona entra en un nuevo ciclo vital cuando ese conjunto de riesgos y certezas, que define su grado de vulnerabilidad, cambia para bien o para mal. Existe pues, sin perjuicio de la diversidad familiar una secuencia ordenada y universal, donde en la medida que tanto el sistema familiar como cada uno de sus individuos, van resolviendo y transitando cada etapa anterior se posibilita el paso a la siguiente.⁶⁵

Resulta imposible pensar al sistema familiar, desde una perspectiva que no sea replicando procesos de estructuración psicológica distinta a la de sus componentes. Cada una de las personas que lo componen, al igual que el sistema en sí mismo, va a pasar por distintos estadios emocionales y de estructuración, en la medida que la propia naturaleza biológica va modificando a sus miembros, y a su vez la interacción del sistema con otros sistemas; y las reglas que rigen el equilibrio del sistema se van a ir ampliando, en la medida que se permita la adaptación necesaria que implica el propio paso del tiempo.

Cada una de estas situaciones por las que va pasando el sistema familiar son denominadas desde la sociología como “crisis”. El diccionario de la lengua española de la Real Academia define la palabra “crisis” que proviene del griego κρίσις, como “situación dificultosa o complicada”; “situación de un asunto o proceso cuando está en duda la continuación, modificación o cese”.⁶⁶ Desde la mirada Occidental y sustentados en la fuerte influencia de las religiones Cristiana y Judía, la asociación

⁶⁴ NUÑEZ, BLANCA (2007), *Familia y Discapacidad - de la vida cotidiana a la teoría* - Ed. Un Lugar

⁶⁵ En este sentido señala PANTANO: “La imposibilidad de adaptarse soportar estos cambios o situaciones que sobrepasan el umbral de tolerancia puede ser causal de una serie de signos o síntomas. Su aparición dependerá entre muchas causas de: el nivel de resistencia familiar, de las características estructurales familiares previas, de la capacidad de superar situaciones dolorosas o traumáticas, de las características del estresor, de las creencias que se construyan frente al estresor, de la posibilidad de contar o no con apoyos sociales, económicos y familiares, etc. PANTANO, L., NUÑEZ, B., & ARENAZA, A. (2012). *¿ Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? - investigación, reflexión y propuestas*. Lugar, pp30-43.

⁶⁶ NUÑEZ, BLANCA (2013), ob. cit.

directa de la palabra “crisis” conlleva un sufrimiento producto de la angustia del vacío que genera la incertidumbre de lo que vendrá, y por ende el sistema intentará resistir la crisis y evitarla sin que se llegue a la ruptura del sistema, aunque sea a costa de la salud mental de los propios individuos que lo conforman.

Ahora bien, desde una mirada profundamente Oriental, La palabra crisis en japonés (危機=kiki) está compuesta por los caracteres 危=“peligro” y 機=“oportunidad. Esta mirada de la situación crítica genera una nueva posibilidad de comprensión de la situación desde un lente diferente, la oportunidad de cambio. Así pues, sostiene el tesista que frente a la situación crítica planteada donde se pone en juego la homeostasis la familia puede tener la posibilidad de asimilar la situación conflictiva, y comenzar el proceso de acomodación ⁶⁷ que le permitirá la generación de herramientas de cambio.

Los procesos de crisis pondrían en juego el equilibrio del sistema, y cada sistema familiar contará con dispositivos de acuerdo a sus bases fundacionales, y a su vez cada individuo sugerirá los que determinen sus propios procesos de estructuración psicológica. Los procesos de subjetivación y de individualización de cada componente del sistema, resultarán claves para obtener de sus huellas mnémicas, la flexibilidad necesaria para sortear la dificultad, ampliando el sistema de creencias familiares, sin poner en riesgo el propio sistema.

La intensidad con que se moviliza cada fase dependerá de la historia de cada integrante de la pareja y de la historia de la familia nuclear, de la modalidad de la elaboración de duelos previos, del nivel de sostenimiento externo con el que cuenta la familia, etc.⁶⁸ La interacción familiar con el medio que lo rodea, va a ser fundamental en la adquisición de herramientas que puedan crear nuevas opciones operacionales.

Muchas crisis sostiene el tesista, pueden ser previsibles por el sistema familiar y por ende, garantizan al propio sistema como a los individuos que lo componen, la posibilidad de generar herramientas para asimilar el impacto de su impronta. Otras tantas, como el nacimiento de un niño o niña con discapacidad, son imprevisibles o inesperadas. Ahora bien, frente a la llegada inesperada de una crisis, los individuos que conforman el sistema podrán quedar encerrados dentro del espiral “negativo” que la misma conlleva, mientras otros individuo podrán encontrarse en condiciones de situarse en un espacio que les permitirá observar esta circunstancia, confrontar sus sentimientos frente a la crisis, y evitar girar en forma interminable.

Aquí es donde se va a diferenciar el sujeto, del individuo, en la posibilidad de contar o no, con herramientas propias de constitución de su estructura psíquica, donde las respuestas serán que frente a la “alteridad”⁶⁹; frente a lo diferente, frente a lo diverso,

⁶⁷ PIAGET, J. (2013). *La psicología de la inteligencia. Lecciones en el college de fance*. Siglo Veintiuno Ediciones-

⁶⁸ NUÑEZ, BLANCA (2007), ob. cit.

⁶⁹ ROSATO, A., & ANGELINO, M. (2009), definen “alteridad” expresando que:” Aparece la idea acerca del reconocimiento de la diferencia pero no desde una mirada de las relaciones entre sujetos o grupos, sino puntualmente de un sujeto. La marca inscripta en ese otro, ese otro cuerpo que no es como el propio, relata la diferencia. Así la diferencia es del diferente o de su familia...la discapacidad es contruida, entonces, como fenómeno de carácter individual, con origen biológico, que expresa alguna

podrán comprender la impronta de la acción que puede ser dolorosa, aunque a la larga, es la que implica un camino certero hacia la autonomía del niño o niña con discapacidad, o negar, rechazar o hasta invisibilizar los sentimientos internos que van a desembocar en la sobreprotección y por ende en la dependencia.

“En tanto sujeto, se va a distinguir por la voluntad de obrar y a su vez ser reconocido como actor....Pues el actor no es aquel que obra en arreglo al lugar que ocupa en la organización social, sino aquel que modifica el ambiente material y sobre todo social en que está colocado al transformar la división del trabajo, los criterios de decisión, las relaciones de dominación y las orientaciones culturales. Aquí Tourain citado por Eroles, concibe la realidad no centralmente como producción y reproducción social, sino como una creación política fruto del ejercicio activo de la libertad humana”.⁷⁰

La preexistencia en la realidad psíquica del sistema familiar del niño o niña por nacer, proyecta difusas representaciones de paternidad y maternidad. La gestación va a ser vivenciada como un período de transformaciones y por ende de crisis individuales y sociales. A las representaciones del niño o niña en sí mismo, se suman períodos de ansiedad sobre proyecciones personales de la madre y el padre en cuanto a su vida social, familiar, laboral, sexual, etc.

Ahora bien, el nacimiento de un niño o niña con discapacidad va a agudizar la crisis que el nacimiento de un hijo o hija conlleva en sí mismo al sistema familiar. Se va a producir un impacto emocional que va a habilitar una situación altamente angustiante, y en el intento por controlarla se van a liberar en los individuos del sistema familiar mecanismos de defensa (como el pensamiento mágico, la omnipotencia, la formación reactiva y la negación, entre otros, que prevalecerán inicialmente y con frecuencia durante un largo período⁷¹.

La madre y el padre son obligados por la situación inesperada a una adaptación inmediata, y la mayoría de las veces la estructura psíquica conmovida, busca interminables respuestas que justifique la diversidad funcional del niño o niña nacido. Y ahí, La uncausalidad será objeto de una búsqueda irrefrenable por parte de la pareja parental, signada por el pensamiento lineal, que intentará calmar la energía psíquica que la angustia que no puede ser liberada. El sistema familiar entonces, se va a ver resentido en sus cimientos. Se producen frente a un nacimiento, sistemas más complejos resultantes de la interacción de la llegada de la diversidad funcional al sistema familiar, y la interacción entre los individuos y los sistemas biopsicosociales, y se crean demandas impensadas, preferentemente de origen médico y de causa efecto, denominándose esta situación “duelo”⁷².

anormalidad. Así la alteridad se constituye desde la perspectiva etnológica donde no aparece una referencia explícita a la falta, a la carencia de los sujetos, sino diversidad, multiplicidad, abundancia. No se enfatiza en la falta, sino en la variación, en los distintos modos de ser, en la profusión de los distintos”

⁷⁰ EROLES, C. (2006). *Familia (s), estallido, puente y diversidad: una mirada transdisciplinaria de derechos humanos*. Espacio Editorial

⁷¹ BECHARA, A. (2013). *Familia y discapacidad*. Noveduc.

⁷² ROLLAND, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedsida.

Los duelos, son procesos psicológicos y psicosociales que se ponen en marcha ante cualquier pérdida, con síntomas característicos de episodios de dolor.⁷³

Esta herida narcisística que se produce en la pareja parental es un duelo por la falta de familiar, y el niño o niña con diversidad funcional que ha nacido. La familia atravesará distintas fases en las etapas de duelo. Ahora bien estas etapas decididamente no van a implicar un recorrido lineal, ni que las familias pasen por todas ellas, ya que muchas familias van a quedar detenidas en alguna de ellas o realizaran movimiento de ida y de vuelta en las distintas fases, aunque la mayoría de ellas, van a sufrir los efectos de la colonización diagnóstica, un duelo que en muchos casos, puede llegar a durar toda la vida de las personas.⁷⁴

Esta imprevisibilidad y disrupción de la diversidad funcional en la familia, hará mella en el sistema familiar, ya que la confrontación con la diversidad funcional del niño/a que llega a la familia, producirá una movilización interna en la estructura psíquica de la pareja parental que repercutirá en la relación vincular primaria con el niño o niña con discapacidad. La diferencia en los casos de diagnóstico más tardío o de diagnóstico con anterioridad al nacimiento, estará dado por el hecho de que se posibilita el establecimiento de un vínculo libre de interferencias emocionales, o la posibilidad de ser acompañada tanto la madre como el padre en la generación de herramientas personales de descarga emocional anterior al nacimiento.⁷⁵

La “alteridad” emerge como un elemento condicionante de las relaciones parentales frente a los niños o niñas con discapacidad, se presenta como relación entre nosotros – otros, donde los otros parecen como “*cuerpos sin sujeto, sin sexualidad, sin género, sin edad, sin clases sociales, sin religión, sin ciudadanía, sin generaciones*” resultante de un acontecimiento imprevisible e incontrolable en una semiótica cultural determinada por una lógica binaria.⁷⁶

⁷³ FLÓREZ, S. D. (2002). *Duelo*. Revista ANALES del Sistema Sanitario de Navarra. Vol. 25, Suplemento 3. dirección: [http:// www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/suple25_3.html](http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/suple25_3.html)

⁷⁴ “La familia atravesará distintas etapas de duelo que para Bowlby (2204) serán: Fase 1, “ de shock”; Fase 2, “de anhelo y búsqueda”; Fase 3 “ de desorganización y desesperanza”; Fase 5, “de reorganización. Las etapas plantadas por Bowlby (2004) no implican un recorrido lineal, ni el paso por todas ellas. Algunas familias quedan detenidas en alguna de ellas o realizan un movimiento de ida y vuelta por las distintas fases. Frente a estas crisis accidentales es de destacar que tampoco, como se señala en otros apartados, todas las familias sufrirán situaciones desestabilizadoras profundas y para muchos implicará enriquecimiento y unión. Habitualmente el duelo se refiere al estado de aflicción relacionado con la muerte de un ser querido y que puede presentarse con síntomas característicos de un episodio depresivo mayor. Sin embargo, el término duelo y procesos de duelo puede también aplicarse a aquellos procesos psicológicos y psicosociales que se ponen en marcha ante cualquier tipo de pérdida (Flórez, 2001). PANTANO, L. (2012) ob. cit. pp. 34-40.

⁷⁵ “Este momento evolutivo del ciclo vital familiar sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un niño con discapacidad, ya que a la crisis evolutiva normal se sobre agrega la crisis accidental, con sus características de imprevisibilidad y disrupción...Se produce una brecha muy grande con el hijo deseado. Y cuanto mayor sea la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real, mayor será también el esfuerzo y trabajo psíquico que demandará la situación a la pareja parental. NUÑEZ, B. ob. cit. pp. 59-63.

⁷⁶ SKLIAR, C. (2002). *¿Y si el otro no estuviera ahí? notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia*. Buenos Aires: Miño y Dávila.

El descontrol, desencuentro o sorpresa implica un enfrentarse a la presencia de lo “Otro”, de una alteridad radical. Un recién llegado como “Otro” que me vacía de mí mismo, de mi mismidad, al no reconocerse en él como mi prójimo, por lo tanto lo interroga, lo cuestiona, lo hace perder su soberana conciencia consigo mismo, fracturando su identidad.⁷⁷

Este “no reconocimiento” de la semejanza produce un cierre precipitado de esa alteridad. Esta ruptura de la representación y visión quebrantada de la alteridad se transmite a partir de la “metáfora de la frontera” donde la frontera se erige como límite del pensamiento binario adentro-afuera, incluido – excluido, y que constituyera históricamente los pilares sobre los que se apoyaron las designaciones estigmatizantes sobre las personas con discapacidad.⁷⁸ El establecimientos de fronteras, no solo protege la cultura lineal y biologicista, sino que protege frente a la alteridad del “Otro”.

La ansiedad, el miedo, la angustia y la proximidad de lo siniestro, implica una situación de “shock” tan profundo que imposibilidad que la pareja parental pueda reconocer a ese niño o niña con discapacidad como sujeto, resulta imposible dar entidad a lo que no se reconoce. En este sentido Cúpich se pre pregunta ¿Y si desde el comienzo el niño o niña no se encuentra con madres y padres cuya historia singular y el peso cultural del prejuicio impiden ir al encuentro con su hijo o hija, se vuelven mudos, sordos o ciegos ante su alteridad? Entonces ¿cómo podrá el niño convertirse en parlante, si no hay escucha ni llamado del otro lado?

Prejuicios

La diversidad va a ser la base de la constitución de la propia identidad. Ya hemos podido analizar en los capítulos anteriores como la presencia de ese “gran otro” desde que nacemos es el pilar fundamental para la construcción de la estructura psíquica del niño o niña, ese gran espejo en el cual nos vamos a ver reflejados, tiene que devolvernos nuestra imagen para poder pasar del proceso simbiótico al proceso de subjetivación, la noción de identidad.

⁷⁷ “A decir de Guillaume, “en todo otro existe el prójimo- ese que es diferente de mí, pero al que, sin embargo, puedo comprender, reconocer, aceptar y asimilar – y también existe una alteridad radical, inasimilable, incomprensible e incluso impensable. Para Derrida, e concepto de *diferencia* significa a la vez lo mismo y lo otro. Lo otro como lo “absolutamente heterogéneo, lo radicalmente diferente, irreductible e intraducible”. Se puede complicar e intentar dilucidar entre *identidad y semejanza*, que implica otro al que reconozco como prójimo: e identidad y diferencia, el extraño, el extranjero, lo inasimilable, heteróclito; etc. Los unos igual a nosotros, el otro, los otros: alter, inasimilable, incomprensible, y que esto otro es de orden metafísico, del metalenguaje: lo incognoscible. CÚPICH, Z., & BROGNA, P. (2009). *Visiones y Revisiones Discapacidad* . Fondo de Cultura Económica, pp- 212-216.

⁷⁸ PANTANO, L. (2012) ob. cit.

Lo identitario nos coloca en situación de diferencia frente al otro, y como señala Derrida, “diferencia” (la diversidad) significa a la vez lo mismo y lo otro, lo otro como lo “absolutamente heterogéneo, lo radicalmente diferente, irreductible e intraducible”⁷⁹

El niño o niña con discapacidad ha nacido, y en el mismo acto “*ha sido juzgado*”. Catalogado, clasificado, y señalado; la sola presencia del niño o niña con discapacidad produce una rasgadura y separación entre los unos y los otros, los unos que no reconocen la diferencia en otros, por no reconocerla en ellos mismos; lo que produce una suspensión en los otros. El trauma siempre es “del otro”, otro en el cual la pareja parental no se reconoce, y por eso coloca en situación de objeto de sobreprotección, no pudiendo situarla como un igual.⁸⁰

Así, el niño o niña con discapacidad resultar ser parte de una ecuación traumática al ser sometido demasiado temprano a un juicio que desde ese momento lo perseguirá como un destino trágico.

La noción del daño se une al juicio previo, y se establecen las barreras que implican la pérdida de posibilidades de generar herramientas estructurantes de su psiquismo, y el alejamiento a una representación imaginaria corporal, que en el proceso de subjetivación permita los lineamientos de una vida mentalmente saludable.⁸¹

Estos juicios a priori van a ser disparados automáticamente ante la situación de crisis familiar. Pensemos que cuando nace un niño o niña con discapacidad, la pareja parental se ve enfrentada a situaciones de confusión, angustia y desvalimiento frente al intento de “colonización diagnóstica”, la profunda herida narcisística, las líneas de las fronteras entre lo sano y lo patológico comienzan a ser confusas, la falta de

⁷⁹ DERRIDA, J & ROUDINESCO, E. (2002) *Y mañana qué?*. FCE. Buenos Aires.

⁸⁰ STERN, FERNANDO A. (2005) ob. cit.

⁸¹ “La ecuación traumática implicaría que el niño con discapacidad se le sometiera demasiado temprano a un juicio que desde ese momento lo perseguiría como un destino trágico. Se le prejugó, ha operado el prejuicio. Según Assoun, “Juzgado por contumacia, el sujeto (y su madre y familiares) quizás corra durante toda su vida detrás de la causa de este perjuicio y detrás de las consideraciones de ese juicio – prejuicio.....Revisemos el planteamiento de Hannah Arendt. Las características de los prejuicios son: 1. Son algo aceptado, tienen el asentimiento de la gran mayoría; por lo tanto rebasan una intención voluntaria individual; 2. No son idiosincrasias personales, podríamos decir que son parte del paisaje cultural, de lo imaginario colectivo, caen en el lugar común; 3. Tienen validez pública y social, 4. Con ellos se admite y se excluye la diferencia a ciertos tipos humanos; 5. Han sustituido al juicio; y por lo tanto, se renuncia a la capacidad de juicio, de pensamiento, de reflexión y de acción alternativa; 6. Ocultan un pedazo del pasado; 7. Encierran un juicio que en su día, en el pasado, tuvo un fundamento implícito en la conceptualización empleada en dicha época, por lo que legitimaba en la experiencia. Sin embargo, dicho juicio se ha arrastrado hasta lo actual sin revisión ni reparo a lo largo del tiempo; 8. Siempre están anclados en el pasado; por eso avanzan al juicio y lo impiden, imposibilitan una experiencia del presente. Se mezclan valores y significados de diferentes épocas, ya sin el anclaje de sus presupuestos; 9. Preservan a quien juzga de exponerse abiertamente a lo real y de tener que afrontarlo pensando y analizando las ideologías. Protegen de la experiencia, ya que todo lo real pareciera ya estar provisto de algún modo; 10. No se puede vivir sin prejuicios. Nadie está libre de ellos; 11. Entre más libre de prejuicios, menos apropiado es uno para lo puramente social. Aferrarse a los prejuicios es un pasaporte para visualizar un mundo ya predispuesto, y ello fomenta la dificultad de la apertura a nuevas interrogantes e impide cuestionamientos que conduzcan a un cambio significativo; 12. Encarar los prejuicios implica abrirse a la experiencia, a un camino no seguro, y ello esfuerza al pensamiento a generar otros significados posibles a través de juicios, argumentos de persuasión que pueden traducirse en acciones”. CÚPICH, Z., & BROGNA, P., ob. cit. pp. 226-227

reconocimiento del “otro”, las representaciones imaginarias previas que se proyectan mostrando finitud, la vivencia de la situación como un duelo del cual la sinergia dificulta el aprendizaje, que van a disparar dispositivos de defensa que emiten juicios categóricos que clasifican, dentro del sistema binario como “anormal”.

El diccionario de la lengua española de la Real Academia, define la palabra “prejuicio” como “la acción y el efecto de prejuzgar” y “prejuzgar” como “juzgar de las cosas antes de tiempo oportuno o sin tener de ellas cabal conocimiento”. Esta definición admitiría, en principio, la idea de que los prejuicios pueden ser tanto negativos como positivos, pero aunque no lo hace explícito, de ella se deduce que el prejuicio es algo negativo, por defecto bien de la precipitación (antes del tiempo oportuno) o del conocimiento insuficiente (sin cabal conocimiento). Los prejuicios son constituidos por pensamientos sociales, construidos con anterioridad al propio individuo, que no es creado por la propia experiencia de quien emite el juicio, sino que es la resultante de pautas culturales y sociales de la sociedad donde vive la persona.

Estas pautas se estructuran de modo no lineal, en juegos de lenguaje y juegos de verdad que pugnan por lograr el consenso que los legitime.⁸² Los esquemas de representaciones sociales “Occidentales” han pasado de relatos lineales en la modernidad, a procesos “no lineales” en la postmodernidad. La estructuración lineal permite la emisión de juicios previos aunque la discusión no está permitida ni en la dialéctica ni en la práctica social; la estructuración social “no lineal”, va a permitir flexibilidad al momento de la emisión del juicio su discusión, modificación y adecuación a las prácticas sociales, no puede uno liberarse completamente de los prejuicios y, sin embargo, se tiene que realizar un esfuerzo para cuestionar y abrirse a otros caminos, por poco seguros que parezcan. Y es en ese instante donde tenemos que darnos cuenta que “no es la historia la que nos pertenece a nosotros, sino que nosotros pertenecemos a la historia”⁸³, de donde surge claramente que la activación de prejuicios es algo común al ser humano; porque nos preexiste históricamente.

Los prejuicios además, son precauciones, que caracterizan nuestra apertura al mundo. Condiciones que nos permiten adquirir experiencias, en virtud de las cuales, finalmente, todo lo que encontramos nos dice algo; por lo que la valoración del prejuicio será positiva desde el punto de vista que pueden constituirse en orientadores para la adquisición de experiencias y para atribuirles asimismo significados⁸⁴. Aunque también pueden tener una valoración negativa cuando se constituyen en pronunciamientos lapidarios que carecen de examen completo y definitivo y que clasifican categorizando estigmas, como sucede con el “déficit” producto de la colonización diagnóstica.⁸⁵

⁸² BROGNA, P. (2009). *Visiones y revisiones de discapacidad*. Fondo de Cultura Económica.

⁸³ MATURANO, G. (2004). *La razón ardiente: aportes a una teoría literaria latinoamericana*. Biblos.

⁸⁴ MONTESPELLERI, P. (2003). *Sociología de la memoria*. Buenos Aires: Nueva Visión.

⁸⁵ Del autor: La idea de la normalidad opera sustentada en la lógica binaria de pares contrapuestos, proponiendo una identidad deseable para cada caso y oponiendo u par por defecto, lo indeseable, conforme señalan). La idea de normalidad como categoría demarcatoria de la discapacidad como construcción social y política, que define un eje conceptual sobre el cual reflexionar acerca de frases de

Los prejuicios van acompañados casi siempre de opiniones inexactas o sin fundamento, en lo que concierne a las personas que son su objeto⁸⁶.

En este sentido sostiene el autor que se produce un juzgamiento a personas no por sus propios méritos, sino en función de temores, miedos de quienes se proyectan en el “otro” juzgado, sobre base de ideas exageradas y deformadas, concernientes a lo que “se cree” de sus características, con una insipiente y equivocada generalización de que las características del colectivo estigmatizado son idénticas en cada individuo.

El pensamiento mágico, frente al prejuicio negativo resalta nociones y creencias falsas, creando una mitología alrededor de la persona estigmatizada que le impedirán sostener cualquier intento de individualización. La ignorancia que fundamenta los juicios previos, proviene muchas veces tanto de la ausencia de conocimientos como de la presencia de ideas erróneas, y a su vez por sí misma, no hace nacer al prejuicio, aunque condiciona o favorece su desarrollo en grados diversos.⁸⁷

Ahora bien, estas construcciones históricas que van a confirmar la figura del prejuicio, tiene como elemento claro que *“no son visible más que por sus propias víctimas”*, en virtud que los prejuicios y estereotipos, conllevan prácticas nocivas para con las personas que son juzgadas a priori.

En este sentido, existen diversas teorías que fueron evolucionando hasta llegar a la teoría de la “frustración – agresión”, denominada “del chivo expiatorio”; “cuando los hebreos se hallaban en dificultades como consecuencia de una enfermedad, una crisis económica, etc., entendían que ello era el resultado de que hubiesen pecado contra Dios. Era preciso, pues, expulsar los pecados. Se tomaba un chivo, y se le transferían místicamente los pecados del pueblo; luego se lo echaba de la ciudad y se lo apedreaba hasta darle muerte. De esta manera, los pecados del pueblo desaparecían junto con el animal. Y he aquí que también nosotros —todos nosotros— tenemos pecados. Pesa en nuestra cuenta la sensación de haber sufrido fracasos o experimentado de «desencantos» en la vida”. Deseamos ciertas cosas, pero no logramos concretar todo lo que deseamos; se nos impide la realización de nuestras más caras aspiraciones. Esto es lo que se conoce con el nombre de frustración. Soñamos, por ejemplo, con ser ricos, célebres o dichosos. . . y somos pobres, desconocidos o desdichados. Esta frustración se traduce, naturalmente, en voluntad de agresión: queremos luchar contra los obstáculos que se nos oponen, pero evitamos

sujetos en situación de ser asistidos (ANGELINO & ROSATO (2009). De ahí que las respuestas sociales para con las personas con discapacidad van a tender a sostenerse en base al déficit individual, y a partir de ahí cada una de las participaciones sociales de la persona con discapacidad tendrán que ver con sus diagnósticos, perdiendo la esencia identitaria de la persona. Si se reirá, lo hará como consecuencia del diagnóstico, si llorará lo hará como consecuencia de su diagnóstico, el diagnóstico se podrá constituir como elemento fundamental de su construcción identitaria, independientemente de su voluntad.

⁸⁶ ROSE, A. (2008). *El origen de los prejuicios*. Lumen.

⁸⁷ “El prejuicio da lugar con frecuencia a medidas de segregación material y social que, a su vez, favorecen la ignorancia y contribuyen a arraigar el prejuicio. De lo precedente se deduce que: a) que la ignorancia proviene tanto de la ausencia de conocimientos como de la presencia de ideas falsas; b) que la ignorancia, por sí misma, no hace nacer el prejuicio, pero condiciona o favorece su desarrollo en grados diversos, según los grupos de que se trate. ROSE, A. M. ob. cit. pp. 30 - 31

confesarnos que la verdadera causa de los fracasos reside en nosotros mismos, autores de nuestra propia miseria y de nuestra propia impotencia⁸⁸. Es entonces cuando buscamos fuera de nosotros un chivo emisario. Ese chivo emisario habría de ser el judío en la Alemania nazi, y el negro en Estados Unidos, y en el caso de la presente tesis, el niño o la niña con discapacidad.

Complementa esta visión, la teoría de los símbolos, que expresa que el inconsciente no cesa de crear asociaciones a favor de las cuales un objeto se convierte en sustituto de otro. Existen sustitutos (símbolos) en caso de aversión. *Cuando una cosa nos desagrada a primera vista, sin razón alguna, se debe a que una vez más, el inconsciente ha establecido allí una asociación simbólica.*⁸⁹

Con la teoría de los símbolos, en este sentido señala Rose, que “sucede que una comida, un paisaje nos agradan sin que sepamos el motivo....El inconsciente no ceda de crear asociaciones en favor de las cuales un objeto se convierte en sustituto de otro. Existen asimismo, sustitutos - que los psicólogos llaman “símbolos” - en los casos de aversión. Cuando alguna cosa nos desagrada a primera vista, sin razón alguna, se debe a que alguna vez más, el inconsciente ha establecido allí una asociación simbólica. La pregunta que se plantea es la siguiente: ¿Por qué ciertos grupos minoritarios son tan generalmente detestados? Con toda evidencia, esos grupos están asociados simbólicamente con algún elemento muy importante en la vida de la mayoría de las gentes.”⁹⁰

Podemos desde esta teoría analizar que las acciones pueden ser determinadas desde el exterior y orientados en determinadas direcciones; de aquí el valor socio-político de los prejuicios, ya que los mismos han alimentado las acciones de los hombres desde el comienzo de los tiempos, separando a unos y otros por esa “metáfora de los límites”, donde evidentemente operan como excusa o razón para la explotación económica y del dominio político esto implica que “el hecho de que el prejuicio sea una fuente de ventajas individuales y colectivas es por consiguiente, una causa para que haya prejuicios”.⁹¹

La influencia de la memoria colectiva y la memoria individual:

Es posible que no podamos saber jamás hasta qué punto un prejuicio es premeditado o inconsciente. Pero la cuestión tiene poca importancia, porque las consecuencias igual que las causas profundas, son idénticas. Lo que no cabe duda es que los prejuicios se constituyen en la “memoria colectiva” y se enraízan en la “memoria individual”, necesitando solo del hecho detonante para su aparición. En este sentido Bourdieu va a aportar desde una perspectiva relacional, cómo interactúan en un

⁸⁸ BASTIDE, R. (1970). *El próximo y el extraño - El encuentro entre las civilizaciones*. Amorroutu.

⁸⁹ BIBBY, C. (1958). EL SIMBOLISMO DE LOS COLORES . *El correo de la UNESCO - (Año XI)*.

⁹⁰ ROSA, A.M. (1960), ob. cit.

⁹¹ ROSE, A. M. (1960) ob. cit.

feedbacks constante lo colectivo y lo individual; dejando en evidencia la doble existencia de lo social, “entre los dos modos de la existencia de lo social: las estructuras sociales externas, lo social hecho cosas, plasmado en condiciones objetivas, y las estructuras sociales internas, lo social hecho cuerpo. Las estructuras sociales externas son “campos” de posiciones históricamente constituidos, y las segundas son *habitus*, sistemas de disposiciones incorporadas por los agentes a lo largo de su trayectoria social.⁹²

El campo y el *habitus*, nos hablan de espacios sociales donde los prejuicios se configuran, se construyen en estereotipos y se ponen en acción como prácticas nocivas, es decir nos hablan de la “memoria” que se evoca con el hecho traumático.

La sociedad crea “prótesis” externas que solicitan o potencian las capacidades mnemónicas de los individuos: textos, imágenes, archivos, que van a dar lugar a lo que se denomina “memoria colectiva” donde “las voluntades se enfrentan en una esfera pública, la arena donde grupos diversos compiten por la hegemonía sobre los discursos plausibles y relevantes dentro de la sociedad en su conjunto”.⁹³

Podemos distinguir una memoria colectiva y una memoria individual, aunque ambas en sus *acciones*, *presuponen para la existencia de la memoria en general*. Lo que significa que no existe memoria individual sin una memoria más amplia –la colectiva– que le sirve de marco de referencia. La memoria social se vuelve memoria individual. El sujeto asimila acontecimientos, lugares o personas externas a su existencia como articuladores de su propia individualidad. Así, la vida de una memoria colectiva no existe en singular. Existen varias memorias, subalternas, que se relacionan de forma diversa con la memoria colectiva.⁹⁴

En este sentido, existe una relación que se establece entre el sujeto con su pasado en la construcción mnémica de su identidad. Por consiguiente y justamente porque la memoria es un elemento constitutivo de la formación de la identidad (individual o

⁹² Las estructuras sociales externas son *campos* de posiciones sociales históricamente constituidos, y las segundas son *habitus*, sistemas de disposiciones incorporadas por los agentes a lo largo de su trayectoria social. Lejos de ser conceptos opuestos, *habitus*, y campo son nociones que se demandan una a la otra. Los campos son espacios de juego históricamente constituidos con sus instituciones específicas y sus leyes de funcionamiento propias, sistemas de posiciones y de relaciones entre posiciones en los cuales se ponen en juego capitales. Estos capitales son el conjunto de bienes acumulados que se producen, se distribuyen, se consumen, se invierten, se pierden. La diferencia de posición dentro del campo depende de la cantidad y del tipo de la especie de capital que se posea y que tan valioso resulte ese capital en ese campo específico. El *habitus*, por otro lado, se interioriza básicamente a través del trabajo de inculcación llevado a cabo en el ámbito escolar; es producto de la interiorización de los principios de una arbitrariedad cultural capaz de perpetuarse una vez terminada la acción pedagógica y, de este modo, perpetuar en las prácticas los principios de arbitrariedad interiorizadas, y conforma el principio no elegido de todas las elecciones. En el ámbito de la discapacidad podemos distinguir los niveles individual, micro social, meso social y macro social. Cada nivel da protagonismos a cierta red de posiciones ocupadas por diversos actores o agentes, pone en juego determinados capitales y evidencia – a través de las prácticas cotidianas – los *habitus* los arbitrarios culturales que disponen esas mismas prácticas. “BROGNA, O. ob. cit. pp. 166 – 167.

⁹³ MONTESPELLERI, P. (2003), ob. Cit.

⁹⁴ MURGUIA, E. (2011). www.flacso.org.ec. Obtenido de Cruzamientos y abordajes - ÍCONOS 41 pp. <http://www.flacso.org.ec/docs/i41murguia.pdf> 17-37

colectiva), ella se torna “susceptible de manipulación”. No que le sea añadido cualquier sentido ético o moral, sino simplemente en tanto construcción social, direccionada hacia algún fin. De modo que la memoria no es inocente, ni espontánea, ni desinteresada como tradicionalmente se pensó. Por el hecho de ser selectiva, la memoria, en este caso social, se construye por la elección de algunos acontecimientos, personas, lugares o datos y por el relegamiento de muchos otros.

En este sentido, la memoria social sería la edificación de los recuerdos que identifican un grupo, hacia el silenciamiento, consciente o no, de otros recuerdos. Y es ahí donde se sostiene la importancia de la memoria como un instrumento de legitimación de prácticas sociales. En este sentido, se tiene legitimación de un código cultural, de un sistema social cuando éstos son aceptados, más o menos consensuadamente, garantizándoles por la tanto la estabilidad. Y finalmente concluye que “la construcción de un orden cultural estable derivaría precisamente de la necesidad de esta compensación, es decir de la necesidad de orientar al hombre hacia aquellos comportamientos fijos y previsibles que no se pueden lograr del patrimonio instintivo humano”. *La memoria colectiva como hecho impuesto, presupone la homogeneidad*, es decir, requiere que la gran mayoría de la gente posea un lenguaje común y alguna conciencia común.⁹⁵ En este sentido Carl Marx hace un gran aporte cuando señala “*las ideas de la clase dominante son en todas las épocas las ideas dominantes*”, parafraseándolo podríamos agregar que, en cierta medida, *las ideas del poder dominante son la memoria dominante*”. Nietzsche, Gramsci, Habermas, y muchos otros autores también remiten a las condiciones materiales y a la influencia de las estructuras de poder en la organización de la memoria colectiva “tanto la formal y centralizada como la difusa y subterránea, propio de las relaciones interpersonales”.⁹⁶

Los efectos en la memoria individual, a partir de la memoria colectiva, son claramente dispuestos por los aparatos y modalidades de transmisión del capital de la memoria. Las representaciones del pasado son más fácilmente legitimadas e interiorizadas si se fijan con fuerza, y de manera indeleble en la conciencia de cada individuo. “Puesto que los seres humanos, a menudo son perezosos y desmemoriados, también deben ejercerse procedimientos por medio de los cuales estos significados puedan ser reimposos y reaprendidos de memoria” a través de “formulas” repetidas y simplificadoras, de modo que tales significados queden fácilmente depositados en la memoria.⁹⁷

La memoria colectiva entonces resulta el sitio donde se van a alojar la construcción social dominante. Esta a su vez va a conformar y delimitar la memoria individual, que al momento de la crisis, va a evocar prejuicios sociales imperantes en cada época y en cada cultura, que se van a expresar en prácticas estigmatizantes para ese “Otro” que ha sido juzgado con anterioridad. Las pareja parental, al no reconocerse en ese “Otro” que es su hijo o hija con diversidad funcional, procederán a juzgar “a priori” tan categóricamente como la memoria individual que evoca a la colectiva pueda hacerlo. Y aquí es donde la memoria colectiva se va a configurar en la cultura occidental sobre la base del neo capitalismo. Esta ideología sostiene que la desigualdad está asociada a la

⁹⁵ MONTESPELLERI, P. (2003), ob. Cit.

⁹⁶ MONTESPELLERI, P. (2003), ob. cit.

⁹⁷ MONTESPELLERI, P. (2003) ob. cit.

naturaleza de las cosas, y en última instancia, a la responsabilidad personal; no es casual, por lo que va a tender a explicar la vigencia de determinados patrones de conducta, de los niveles de desarrollo cognitivo personal y la ubicación en la estructura social, por factores genéticos.⁹⁸

Una de las versiones más difundidas de este neo-darwinismo social la constituye el libro de Richard J. Herrnstein y Charles Murray, basado en el supuesto según el cual la habilidad cognitiva será la variable decisiva en la estructura social que se está conformando para el nuevo siglo y que dicha habilidad es fundamentalmente hereditaria. En este sentido, ha sostenido que los comportamientos sociales se explican por factores genéticos; por ende en esta memoria colectiva se va archivando como sostiene Derriba, “la desigualdad” social como justificación a partir de la investigación médico genética en el pensamiento unicausal, determinista y biologicista que la información genética va a poder transformar los comportamientos individuales.⁹⁹

En la memoria colectiva está impreso el “darwinismo social” del nuevo capitalismo, donde la producción individual pasa a ser más importante que la subjetividad, donde el contexto es independiente de las respuestas de la persona, y donde toda la “responsabilidad” recae sobre aquel que es portador del “déficit”. En este sentido, el juicio previo que evoca la memoria individual, juzga al niño o niña con discapacidad en primer lugar como quien “posee el problema”, en segundo lugar como “imposibilitado para cumplir con los requisitos del mercado”, colocando en su espalda la totalidad de las deficiencias propias del sistema, de la pareja parental y del sistema familiar.

Este pseudo aliviador del sufrimiento de la madre y el padre, categorizará y estigmatizará a su hijo o hija con discapacidad a cambio de evitar gastos de energía psíquica en la madre y el padre. Entonces el prejuicio opera instantáneamente, actúa como supuesto catalizador de las propias angustias y miedos, ocultando, negando, aunque dejando momentáneamente tranquilos a la madre y al padre.

A partir de la posible exclusión en el trabajo, se produce una exclusión social más general, una *des-afiliación* con respecto a las instancias sociales significativas.¹⁰⁰ Este

⁹⁸ Asistimos a fenómenos de individualismo a-social y de fundamentalismo autoritario que comparten una característica común: la negación de la dimensión política de la sociedad. En el primer caso, las decisiones se toman en función de la lógica del mercado y el ciudadano es reemplazado por el consumidor o el cliente. En el segundo, el ciudadano es reemplazado por el grupo, el clan, la tribu o cualquier otra forma de identidad adscriptiva. Vivir juntos, en cambio, siempre ha implicado la existencia de un compromiso con el otro. La elaboración de este compromiso, a diferencia de la dinámica propia de la sociedad industrial, ya no puede surgir como producto exclusivo de determinaciones económicas o culturales. Debe, en cambio, ser construido de manera más voluntaria y más electiva. Esta es la razón última por la cual el objetivo de vivir juntos constituye un objetivo de aprendizaje y un objetivo de política educativa. Intentar comprender esta situación constituye un paso necesario para brindar un soporte teórico sólido y un sentido organizador a la definición de líneas de acción para todos aquellos que trabajan por una sociedad más justa y solidaria. TEDESCO, J. (2011). Los Desafíos de la Educación en el Siglo XXI . *Revista Iberoamericana de Educación N° 55 (2011), pp 31-47 (ISSN: 1022-6508)*.

⁹⁹ FUKUYANA, F. (1997). *El final del orden*. Ediciones Londres.

¹⁰⁰ TEDESCO, J.C. ob. cit.

juicio previo, esta visión capitalista del ser humano, deja fuera de toda chance a la pareja parental que evoca a la memoria colectiva, para acompañar a sus hijos o hijas con discapacidad. Así pues, mientras la pareja parental descansa en la justicia de la categorización, tendrá la posibilidad de aferrarse a la negación del “Otro”, a sostener la imposibilidad del “Otro” de acompañar los procesos de simbiosis y luego de estructuración de su individualidad, gestando desde el propio nacimiento la construcción identitaria del “no va a poder”; “no vale la pena”, y por ende de la dependencia, la sumisión y el fortaleciendo de los procesos de representación sobre “objetos” que nunca podrán constituirse en “sujetos” en un mercado capitalista; y en este sentido va a ser el propio Estado a partir de la imposición de las normas de interdicción en el Código Civil, el que va a poner el techo a las personas con discapacidad intelectual, donde la exclusión laboral es el resultado directo de un sistema que “solo” permite la representación, donde el sujeto pasa a ser un “objeto administrado” en post de una pseudo protección, que en ningún momento fue pensada ni como transitoria, ni como fortalecimiento de dispositivos que permitan la autonomía.

Ahora bien, los prejuicios en sí mismos no son ni buenos ni malos, todos tenemos derecho a emitir juicios previos y a equivocarnos, sostenerlos y vivenciarlos, aunque cuando pasamos de la mera evocación, a la ejecución de actos es cuando el juzgamiento del “Otro” constituye un claro acto de discriminación, cuyos efectos analizaremos en los capítulos siguientes. Y cuando nos encontramos ante Personas con Discapacidad Mental o Intelectual, la memoria colectiva evoca decididamente, una construcción de distancia.

“Mogólico”, “gorki”, “mongui”, “anormal”, “bobo”, “opa”, “lento”, “tonto”, “zozzo”, “tarado”, “deficiente”, “minusválido”, “aparado”, “chico especial”, “hábil”, “idiota”, “enfermo mental”, “lerdo”, “imbécil”, “oligo-frénico”, “rainnman”, “fronterizo”, “débil”, “estúpido”, “discapacitado mental”, “discapacitado intelectual”, “discapacitado cognitivo”, “tuvo un retraso madurativo”, “no es como los otros”, son algunas de las nominaciones que juzgan al individuo con diversidad funcional mental o intelectual. Todas estas construcciones categorizan la imagen deficitaria que la memoria colectiva selecciona en forma de prejuicios, y la memoria individual de cada miembro de la pareja parental traduce en las prácticas inconscientes la mayoría de las veces, aunque discriminatorias.¹⁰¹

Estas prácticas que tiene como origen prejuicios infundados, se sustentan en la unicausalidad deterministas no-ópticas; regulaciones biopolíticas asumiendo forma de tanatopolíticas. En este las formas políticas van rotando hacia modelos no-ópticos, es decir, se produce con “escotomas”, pierden su carácter reticular individualizante, categorizándose en subnormalizadas, anomizadas e invisibilizadas.¹⁰² Esta confirmación de los proceso exclusión-extinción que conlleva la categorización prejuiciosa producto de evocaciones de la memoria colectiva, donde “la nuda vida”, se devela como un tipo específico en la producción racional-racionalizada del poder. El

¹⁰¹ AZNAR, A., & GONZALEZ CASTAÑÓN, D. (2008). *¿Son o se hacen? - El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Noveduc.

¹⁰² EROLES, C. (2006) ob. cit.

“homo sacer” es parte de la estructura formal de la excepción.....”considérese la esfera de significación del término sacer, tal como se desprende de nuestro análisis, indica, más bien, una vida absolutamente expuesta a que se le dé muerte, objeto de una violencia que excede a la vez la esfera del derecho y del sacrificio..”; esta producción social nominal guetificante, desconoce que una de las condiciones relacionales, en la dinámica social, resulta de tres grupos de factores: los individuales, los contextuales y los vinculares.¹⁰³

Los efectos de la discriminación que nace con el prejuicio en lo que respecta a las personas con discapacidad intelectual o mental, no son solo en el contexto cultural y social donde la persona con discapacidad vive, sino que se van a arraigar en las propias estructuras psicológicas de las niñas y niños con discapacidad.

A partir de esta práctica externa, internalizada por las personas con discapacidad mental o intelectual, se crean vínculos disfuncionales que resaltan la dependencia, y la imposibilidad de demostrar la voluntad. No solo la sociedad y la familia invisibiliza, sino que las propias personas con discapacidad intelectual o mental creen en que la invisibilización es la única salida para relacionarse con ese “gran otro”; ese “otro” no llega a reconocerlo, y por ende le devuelve la mirada escotómica, y se construye así el “homo sacer”, aquel despreciado hasta por su propia imagen.

Es tan profunda la invisibilidad, que hasta dentro de las propias organizaciones de la sociedad civil de padres de personas con discapacidad mental e intelectual, las personas con discapacidad intelectual o mental, no ocupan lugar, no tienen decisión institucional, no participan del desarrollo estratégico, siendo solo emergentes en algún lugar terciario en la estructura, si es que lo ocupan.

Mitos, estereotipos y prácticas nocivas

La memoria colectiva va adecuando sus contenidos con el devenir de la historia. Los paradigmas dominantes, las estructuras cambiantes del Estado, las ambivalentes relaciones sociales, son la representación social que se va a inscribir en esa memoria. En materia de discapacidad intelectual, esa memoria colectiva devino en cambios radicales desde la propia mirada primaria hasta las respuestas sociales del Estado. Hoy nos encontramos con poderosas herramientas de cambios sociales en materia de discapacidad como la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

El Manual de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, en su prólogo señala: “...El constructo de discapacidad intelectual (DI) forma parte del constructo general de discapacidad que, durante las dos últimas décadas, ha

¹⁰³ RODRIGUEZ MORENO, A. *Giorgio Agamben y los derechos humanos: Homo Sacer I. El poder soberano y la nuda vida*. Obtenido de: [www.juridicas.unam.mx](http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhumex/cont/16/art/art4.pdf)
<http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhumex/cont/16/art/art4.pdf>

evolucionado enfatizando una perspectiva ecológica centrada en la interacción de la persona en su entorno, a la vez que destaca cómo la aplicación sistemática de apoyos individualizados puede mejorar el funcionamiento humano. La causa principal de esta evolución ha sido un avance en la comprensión del proceso de discapacidad en las personas y su mejora. Entre los factores principales que forma parte lo está comprensión más amplia se incluyen la investigación sobre la construcción social de la enfermedad y el enorme impacto que las políticas, roles y actitudes sociales tienen en la manera en que las personas experimentan los trastornos de salud (Aronowitz, 1998), la progresiva desaparición de la distinción histórica entre causas sociales y biológicas de la discapacidad (Instituto de Medicina, 1991) y el reconocimiento de la multidimensionalidad del funcionamiento humano (Wehmeyer y cols. 2008; Organización Mundial de la Salud, 2001). Ha sido por esas razones que el constructo de discapacidad ha evolucionado de ser una característica o rasgo centrado en la persona (designado con frecuencia como déficit) a constituir un fenómeno humano con su génesis en factores sociales y/u orgánicos.¹⁰⁴

Estos factores dan lugar a limitaciones funcionales que reflejan una incapacidad o limitación, tanto en funcionamiento personal como en el desempeño de los roles y tareas que se esperan de una persona en un contexto social. La importancia de este cambio evolutivo, radica en que la discapacidad intelectual, ya no se considera únicamente un rasgo absoluto, propio y único de la persona; más bien, este constructo socio ecológico de la discapacidad intelectual ejemplifica la interacción entre las personas y su ambiente, se centra en el rol que los apoyos individualizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento humano, y no olvida la búsqueda y comprensión de los principios inherentes al movimiento social de la discapacidad, la vida independiente.

El revisionismo histórico desde cualquier punto en la línea del tiempo, va a estar contaminada al decir de Humberto Maturana¹⁰⁵, por la mirada del observador. Resultaría injusto analizar la historia fuera del contexto en el cual se producen los acontecimientos, y además serían necesariamente parcializados, desde una mirada de derechos humanos con perspectiva de progresividad en el Siglo XXI. Los grandes pensadores serían criticados sin la a-historicidad contextual, nadie y nada continuaría en pie siendo la línea marcada por Prigogine una incertidumbre con nacimiento y muerte en cada intersección.

Aunque es dable destacar, que es necesario para analizar la respuesta de la memoria individual producto de la evocación temporal de la memoria colectiva.

Los mitos colectivos y el mito propio

¹⁰⁴ ASOCIACION AMERICANA DE DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL, D. (s.f.). *Manual sobre discapacidad intelectual - definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial SA.

¹⁰⁵ MATURANA H. R. (1987). La base biológica de la conciencia propia y el dominio físico de la existencia. En: Física de los Procesos Cognitivos. ER Caianiello.

“Aparentemente, la mitología es coetánea de la humanidad. Se han realizado hallazgos que demuestran que aspiraciones y preocupaciones mitológicas, ya daban forma a las artes y al mundo del homo sapiens. Dichas evidencias nos dicen también algo más sobre la unidad de nuestra especie, y es que los temas fundamentales de la mitología han sido constantes y universales, no solo a través de la historia, sino durante todo el período de ocupación de la tierra por la humanidad”.¹⁰⁶

¿Qué es un mito? La definición que da el diccionario habla de historias de dioses. De modo que hay que hacerse esta pregunta ¿Qué es un Dios? Un Dios es una personificación de una fuerza motivadora o de un sistema de valores que funciona en la vida humana y en el universo: los poderes de tu propio cuerpo y de la naturaleza.¹⁰⁷

El mito aporta lo que para el ser humano es fundamental: su relación con los orígenes, con lo ancestral, entendiéndolo como una historia que hilvana un conjunto de creencias compartidas para toda la sociedad, y especialmente para toda la familia. Tiene íntima relación con aspectos familiares esenciales: la pertenencia, el amor entre sus miembros, pero ante todo hace a la historia familiar y a la de los antepasados.

La creencia compartida lo dota de una poderosa carga que trata de sostener la unidad psíquica profunda de sus miembros. Protege y defiende a la familia a la vez que le confiere sentido de continuidad. Narración, cuento o canción, el mito procura mantener el equilibrio entre los infortunios y la armonía.¹⁰⁸ Contiene elementos de la vitalidad familiar, de la prospección hacia la felicidad, pero siempre certificado por el grado de creencia compartida, el cual apacigua el riesgo de la irrupción delirante.-

Todos los modelos que van desde la prescindencia hasta llegar al modelo rehabilitador inclusive fortificaron, modificaron y se entrelazaron socialmente en los mitos sobre las personas con discapacidad a lo largo del tiempo, constituyendo los estereotipos y fuentes de prejuicios respecto de ellas.¹⁰⁹

Esta mitología de la discapacidad se nutrió de elementos sociales, culturales, fundamentados por la Hegemonía del discurso médico psiquiátrico desde el Siglo XVIII, donde la medicina comenzó a sustituir a las Instituciones Religiosas en el control de la sexualidad, comenzando el dominio de discurso médico como hegemonía discursiva de una supuesta normalidad; de la cual el Estado se apoderó, colaboró a sustentar y promocionó.¹¹⁰

¹⁰⁶ CAMPBELL, J. (1972). *Los mitos - su impacto en el mundo actual*. Kairós.

¹⁰⁷ “Los mitos son metáforas de la potencialidad espiritual del ser humano, y los mismos poderes que animan nuestra vida animan la del mundo. “Pero también hay mitos y dioses relacionados a sociedades específicas, o a deidades protectoras de una sociedad. En otras palabras hay dos órdenes de mitologías totalmente distintos. Está la mitología que nos vincula con la naturaleza y el mundo natural del que somos parte. Y está la mitología que sólo es estrictamente sociológica que nos vincula con determinada sociedad. No somos simplemente hombres naturales, somos miembro de un grupo en particular. CAMPBELL, J. (1972) ob. cit. pp. 56 – 70

¹⁰⁸ CAMPBELL, J. (1998). *El poder del mito*. Emece.

¹⁰⁹ PALACIOS, A. (2008) ob. cit.

¹¹⁰ PALACIOS, A. (2008) ob. cit.

“La conciencia moderna, tiende a otorgar a la distinción entre lo normal y lo patológico el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo ilícito, y también lo criminal. Todo lo que se considera extraño recibe, en virtud de esta conciencia, el estatuto de la exclusión cuando se trata de juzgado y de la inclusión cuando se trata de explicar. El conjunto de dicotomías fundamentales que, en nuestra cultura, distribuyen a ambos lados del límite de las conformidades y las desviaciones, encuentra así una justificación y la apariencia de un fundamento”.¹¹¹

Y estas apreciaciones filosóficas que constituyen el mito sobre el cual se va construyendo la discapacidad, se van transmitiendo de población en población, de cultura en cultura, de sociedad en sociedad, a través de la transmisión mítica que efectúan las estructuras sociales, que se constituyen en historias cuasi verídicas llamadas rumores, que adquieren veracidad por la mera transmisión, con sus deformaciones temporales, aunque persistiendo en su esencia, conformando la memoria colectiva humana.

“Los diferentes contextos correspondientes a la formación del rumor tienen una cualidad en común; la ambigüedad: Las crisis o los acontecimientos poco comunes son ambiguos por naturaleza; a partir de un hecho surgen las preguntas que por los medios ordinarios no pueden contestarse. En la mayoría de los casos, cuando la ambigüedad de la situación original se resuelve, el rumor eventualmente muere. Pero cuando una situación permanece ambigua, hay más posibilidades de que sobreviva una leyenda tradicional.”¹¹²

Y esta mitología subyacente, se encuentra inscripta en la lógica del poder, con fuerte raíz disciplinaria y excluyente, tal como señala el propio Foucault cuando recurre al concepto de “anatomía política”, para describir el proceso por el cual los cuerpos son sometidos a una relación de poder que los construye y modela en dispositivos tales como la escuela, la fábrica, la prisión, el Hospital, etc.

Entonces el Estado, aprovechando esta estructura mítica, profundiza la memoria colectiva estableciendo en su base fundacional, la teoría del poder, que basada en el concepto alineatorio de la “anatomía política”, utiliza prácticas de exclusión, prácticas de rechazo, de marginación a través de “violencia práctica” sobre los cuerpos, institucionalizándolos, y a través de “violencia simbólica”, con un arsenal de conceptos de descalificación, exilio, rechazo que fortalecían el control Estatal; y es en efecto ahí donde se revelan los resortes de una práctica fuertemente corporativa – alimentada por el imaginario existente alrededor del status y el poder médicos – incidiendo en la definición de políticas y estrategias de intervención social, a través de su inserción en instancias administrativas y sociales.¹¹³

¹¹¹ FOUCAULT, M. (2008). *Vigilar y castigar*. Siglo XXI Editores S.A.

¹¹² BORDIEU, P. (2007). *El sentido práctico*. Siglo XXI.

¹¹³ “se asigna, busca también asignarse medios de corrección que no son exactamente medios de castigo, sino medios de transformación del individuo, toda una tecnología del comportamiento del ser humano que está ligada a ese fin. FOUCAULT, M. (2012). *El poder, una bestia magnífica - sobre el poder, la prisión y la vida*. Siglo XXI Editores S.A.

En virtud del mecanismo de la “violencia simbólica”, la dominación tiende a adoptar la forma de un medio de presión mucho más eficaz y, en este sentido, más brutal; Bourdieu, sostiene que “El efecto del dominio simbólico no se ejerce en la lógica pura de las conciencias concedoras sino en la oscuridad de los esquemas prácticos del habitus, en que se halla inserta la relación de dominio, con frecuencia inaccesible a la toma de conciencia reflexiva y a los controles de la voluntad”.¹¹⁴

Los mitos se sustentan en los rituales sociales. La función del ritual es, dar forma a la vida humana, no como una mera ordenación superficial, sino en lo profundo.

En la antigüedad, todas las ocasiones sociales estaban estructuradas ritualmente y en el sentido de lo profundo se representaba a través del mantenimiento de un tono de religiosidad. En la actualidad, el tono religioso se reserva para las ocasiones “sacras”, especiales y excepcionales. Y aun así el ritual sobrevive en los modos de nuestra vida laica. Por ejemplo, puede reconocerse, no sólo en el decoro de las cortes y en las normas de la vida militar, sino también en la manera en que la gente se sienta con nosotros a la mesa.¹¹⁵

Los rituales son las representaciones de los mitos, sean estos sueños colectivos como nos enseña Jung cuando identifica los arquetipos, o sean sueños propios, es decir nuestros propios mitos. Y en esta mezcla de lo colectivo y lo individual es donde los mitos hacen su aporte a la subjetividad del ser humano, donde se constituye como presupuesto necesario para la configuración de su personalidad. Estos rituales, configuran estereotipos culturales que quedan impregnados en nuestra memoria colectiva, y van a servir como fundamento estructurante de nuestra vida social. Toda esta mitología, y sus rituales, que fueron delimitados por el Estado como hemos visto en el apartado anterior, se sustentan en la lógica binaria de pares contrapuestos que se oponen por su defecto, lo que no es ni debe ser, categorizándose de esa forma los distintos rituales, que la mitología de la discapacidad ha sustentado a lo largo de los tiempos.¹¹⁶

Actualmente, todas las impresiones sociales básicas se establecen durante el período de vida en el hogar. No obstante ahí se hallan asociados a una actitud de dependencia que debe ser abandonada antes de poder alcanzar la madurez psicológica.

El ser humano joven responde a los retos del medio recurriendo a sus padres en busca de consejo, ayuda, y protección, y antes de que pueda confiarse en él como adulto, estas pautas deben ser modificadas.

¹¹⁴ FOUCAULT, M. (2012).

¹¹⁵ CAMPBELL, J. (1972) ob. cit

¹¹⁶ “...Las pautas constitutivas que en el mundo animal se heredan biológicamente, en la especie humana suelen ser principalmente transmitidas por formas sociales, arraigadas durante lo que se conoce como “años impresionables”, y ello se consigue por medio de rituales, como puede observarse en todas partes. Los mitos son los soportes mentales de los ritos, las representaciones físicas de los mitos. Al absorber los mitos de su grupo social y participar en sus ritos, el joven es estructurado de acuerdo a su medio social y natural, y transformado de un amorfo producto natural, nacido prematuramente, en un miembro definido y competente de algún orden social específico...”CAMPBELL, J. ob. cit. pp. 37

La mitología respecto de las personas con discapacidad intelectual, se expresa ritualmente de variadas formas, con fenómenos de negación de ritos por un lado, o a través del fenómeno denominado “aquiescencia”-

Así los ritos para con las personas con discapacidad intelectual, sostenidos en la mitología con fuerte raigambre en el déficit, tienen su correlato en la dinámica social. Estos ritos de iniciación de sus miembros de la niñez a la adultez, las familias los realizan casi automáticamente. Lo concretizan, por ejemplo, entregado las llaves de la casa, festejando los años de las jóvenes o asignándoles un dormitorio individual. En las organizaciones religiosas existen ceremonias que instauran a los niños como miembros plenos de la feligresía, momento a partir del cual se los considera adultos. Estas ceremonias, no están basadas en ningún mérito concreto del aspirante a adulto, tanto que hasta pueden organizarse sin creer en lo que se hace: puro símbolo, costumbre o simulacro.¹¹⁷

En este contexto de bajas exigencias, no pasar por un rito de iniciación sería humillante para el sujeto. *Las personas con discapacidad, especialmente aquellas con discapacidad intelectual, no suelen atravesar estas “ceremonias”, manteniéndose en un estado liminal en el que no son niños pero tampoco viven plenamente como adultos.* En la gran mayoría de los caso, las personas con discapacidad ni siquiera piden pasar por este rito. Solo muy raramente se les veda explícitamente la participación; por lo general, el pasaje se va postergando o directamente no se proyecta y las familias se explican a posteriori: “como ella no decía nada....no lo pedía, nosotros no hicimos nada”.¹¹⁸

Esta participación ritual a las personas con discapacidad, debería evocarle pensamientos, actos de responsabilidad, pero su ausencia, evocan en él los de huida en busca de protección, miedo al castigo, necesidad de ser aconsejado permanentemente y otros por el estilo. Continuamente debe corregir la espontaneidad de sus pautas de respuesta, y como un chiquillo, tiende a atribuir sus fracasos y problemas bien a sus padres o al sustituto paterno que tenga más a mano, como el Estado y el orden social para los que es protegido y ayudado. Por ello la importancia de los ritos en la pubertad, porque la primer función son que ellos construyen su vida, es decir establecen en el individuo un sistema de sentimientos apropiados a la sociedad en la que vive, y de el que dicha sociedad dependa para su existencia, situación que en las personas con discapacidad y más en las personas con discapacidad intelectual, es pasada por alto.¹¹⁹

Aunque existe otro fenómeno ritual que se da respecto de las personas con discapacidad y que es ilustrado en el “mito de Eco”. Esta ninfa fue condenada por los dioses a repetir las palabras de los otros. Ella sentía amor no correspondido por Narciso, con quien intentaba comunicarse repitiendo las palabras de él. Narciso la rechazó y la ninfa se entristeció al punto de ocultarse en una cueva hasta consumirse, sin que nada quedara de ella, salvo el “eco”; este fenómeno es denominado “aquiescencia” respecto de las personas con discapacidad y en especial respecto de las

¹¹⁷ NUÑEZ, B. (2008) ob. cit.

¹¹⁸ AZNAR, A., & GONZALEZ CASTAÑON, D. (2008), ob. cit.

¹¹⁹ CAMPBELL, J. (1998) ob. cit.

personas con discapacidad intelectual, donde su única posibilidad de expresión depende de la mirada de otro que estructura una falsa de su personalidad.-

Todas las personas tengan o no discapacidad, transitan por cinco fases de constitución de su subjetividad, las cuales se interactúan mutuamente, ellas son la humanización, la alienación, la desalineación, la apropiación, y la proyección. Una vez atravesadas todas estas etapas en más o en menos las personas pasan de un proceso de autonomía, toma de decisiones a un proceso de autodeterminación.¹²⁰

Muchas personas con discapacidad y principalmente muchas personas con discapacidad intelectual, siguiendo la lógica mítica de la “ninfa de Eco”, se estancan en la segunda etapa, la de alineación, que desembocan en dispositivos de dependencia.

La clínica aporta observaciones de que la sobre adaptación de un niño puede conducir a trastornos afectivos. La imagen del “pobrecito” es un elemento que impide poner normativas más firmes a la expansividad impulsiva del hijo y enseñarle distintos hábitos que hacen a su convivencia en el medio familiar.

Así pues, el mito de Eco nos permite pensar en el destino de aquellos que no poseen palabras propias, que se hallan “condenados” a repetir sin tener la habilitación para discernir o crear; siendo los encuentros de las personas con discapacidad intelectual signados por “mandatos” destinados a brindarles protección por causa de su supuesta inocencia, su indefensión y su limitación intelectual, del estilo de:

- No intentes opinar, te podrías equivocar; repetí las palabras que otros hayan dicho.-
- Estarás de acuerdo, porque sabemos qué es lo mejor para vos.-
- Durante tus encuentros solo habrá lugar para escuchar las palabras de los convencionales con poder sobre vos (de hecho, cualquier “convencional” va a tener más poder que vos y más saber que vos)
- Ante cualquier conflicto contigo, tus interlocutores van a buscar “al convencional” que cuida de vos y sabe lo que te pasa realmente.
- Tus palabras sólo serán escuchadas si las repiten otros autorizados.¹²¹

¹²⁰ Etimológicamente estar alineado es estar enajenado, fusionado con otro o a un conjunto de otros en una simbiosis. En las primeras etapas de la vida, esta fase se produce entre la madre y el bebé, pero normalmente, no de una forma exclusiva. Este estado de alienación, cumple una función muy importante en la constitución de la subjetividad. En algunas personas con discapacidad y especialmente en algunas personas con discapacidad intelectual, el estado de alienación se prolonga porque su contexto social las supone incapaces de ser autónomas, privándolas de los ritos mencionados con anterioridad; así como otras veces quienes deberían sostener la fusión transitoria la mantienen por tiempo indefinido. Esta alineación priva a la persona con discapacidad de expresar su voluntad, mediante el fenómeno denominado aquiescencia. Mediante este fenómeno las personas siempre están de acuerdo con todo lo que se les propone y rara vez dicen que “no”, esta sobre adaptación condiciona la respuesta de la persona con discapacidad ante la falta de herramientas que le permitan su subjetivación. AZNAR, A., & GONZALEZ CASTAÑON, D. (2008), ob. cit. pp.42

¹²¹ AZNAR, A., & GONZALEZ CASTAÑON, D. (2008), ob. cit.

Y es aquí donde los mitos y rituales se estereotipan, y se constituyen en juicios previos, que el Estado los utilizó, cultivando una memoria colectiva perjudicial en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad, como elemento de control ejerciendo violencia física y simbólica.

Sobreprotección

Si bien los niños necesitan cuidados que variarán en la estrechez y la forma, dependiendo de la edad del menor, es decir, un niño recién nacido o un bebé depende totalmente de sus padres, sin sus cuidados se muere; un niño de seis años ya no requiere de todos esos cuidados pero sí necesita apoyo para la realización de sus tareas escolares, o un adolescente necesita que los padres se den cuenta que ha crecido (y no sólo físicamente), los cuidados que deben de proporcionarse a los hijos deben tender a desarrollar su libertad y autonomía. Un niño que ha crecido en un ambiente de excesiva atención, preocupación asfixiante; puede encontrarse en su edad adulta con graves problemas. Un niño que ha crecido en un ambiente de excesiva atención, preocupación asfixiante o con los deseos de los padres convertidos en obligaciones o expectativas demasiado altas para la capacidad del hijo, puede encontrarse en su edad adulta con problemas de adaptación una sociedad. Es doloroso ver a un hijo en una situación difícil, pero es importante comprender que un hijo necesita crecer, independizarse y lograr su autonomía, porque los padres no son dioses y no siempre van a estar para ayudarles o decirles cómo debe actuar. También hay que tener en cuenta que las necesidades de los padres que ellos no vieron satisfechas en su infancia no van a ser las mismas que tendrán los hijos.¹²²

El comienzo de la sobreprotección va a desencadenarse en las primeras etapas de la vida, en el momento de “alineación”. Existe una natural dependencia del niño o niña recién nacida con la Madre. Etimológicamente estar alineado significa estar enajenado.¹²³ En algunas personas con discapacidad, el estado de alienación se prolonga porque su contexto social las supone incapaces de ser autónomos; otras veces, quienes deberían sostener la fusión transitoria la mantienen por tiempo indefinido. Se adhieren masivamente al pensamiento del otro, de quién solo imitan palabras y actitudes. Muchas personas con discapacidad intelectual están de acuerdo con todo lo que se les propone y rara vez dicen “no”. Este fenómeno se llama aquiescencia.

Estas conductas tanto de la madre, el padre o los hermanos y las hermanas frente a la persona con discapacidad y de la persona con discapacidad frente a la familia, no es otra cosa que “de un acto desplegado en el exterior, o interiorizado en pensamiento, que se presenta como una adaptación o, expresémoslo mejor, como una

¹²² SOLORZANO, C., & MALDONADO VIRGEN, F. (2009). *Sobreprotección infantil y sus consecuencias*. Obtenido de <http://www.ride.org.mx/docs/publicaciones/02/02-082009.pdf>

¹²³ AZNAR, A., & GONZALEZ CASTAÑON, D. (2008), Ob. cit.

readaptación.¹²⁴ Las Personas van a tender a actuar si se rompe el equilibrio entre el medio y el organismo. La acción solo va a tender a reestablecer el equilibrio, por lo que la aquiescencia debe ser pensada como un “equilibrio” entre un medio hostil y la necesidad de supervivencia de la persona con discapacidad Intelectual. Aunque en este contexto, la alienación y la consiguiente sobreprotección, lo único que harán es impedir el proceso de “desalineación”, aquel que permite generar herramientas para que los niños o niñas puedan comenzar a transitar trayectos de autonomía. Y todo este proceso, se da por esa huella mnémica colectiva en la porque se archiva la ley, se archiva el mandato de no poder, y por ende la familia va a dar respuestas en ese sentido, “no herramientas”.

¹²⁴ PIAGET, J. (2013), ob. cit.

CAPITULO II

RESPUESTAS SOCIALES Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD

“...Los paradigmas, como formulaciones históricas, tienen una función de aproximación interpretativa a la realidad de acuerdo con el nivel de conocimientos y la concepción del mundo. Tienen validez mientras son capaces de servir de soporte a la ciencia normal y añadir nuevos datos a los ya existentes. En terminología kuhniana, la función de la ciencia normal es la de añadir datos al paradigma preexistente y resolver enigmas. “...Una vez que ha alcanzado el estatus de paradigma, una teoría científica se declara inválida sólo cuando se dispone de un candidato alternativo que ocupe su lugar. Ningún proceso descubierto hasta ahora por el estudio histórico del desarrollo científico se parece en nada al estereotipo metodológico de la demostración de la falsedad, por medio de la comparación directa con la Naturaleza... La decisión de rechazar un paradigma es siempre, simultáneamente, la decisión de aceptar otro, y el juicio que conduce a esta decisión involucra la comparación de ambos paradigmas con la Naturaleza y la comparación entre ellos...” Las grandes construcciones científicas expresadas como ciencia natural, son transversales en todos los aspectos de la sociedad, y van a ser generadoras de prácticas sociales de acuerdo a los mismos imaginarios que las construyen. En este sentido, la normativa que va a limitar las prácticas sociales está inundada de los paradigmas que las van erigiendo como totalizadoras...”¹²⁵

Ahora bien, en el proceso de cambio cultural sostiene el autor, muchas veces las construcciones sociales son sostenidas por encima del cambio progresivo de las normas, es un momento donde las sociedades mitológicamente hablando mantienen prácticas imaginarias del colectivo social contrarias a la legislación que se propone, y esta dicotomía entre el ser y el deber ser, es la vivencia cotidiana con la que el legislador convive; ya que mientras la legislación cambia en forma inmediata por procedimientos que pueden ser hasta impensados en términos temporales, mientras que los paradigmas tardan tiempos diferentes en no solo modificarse, sino en aceptar como válida la aplicación de la norma.

¹²⁵ SEQUEIROS SAN ROMAN, L. (1980). El método de los paradigmas de Khun interpelan a las ciencias geológicas: Notas para una geología sin dogmas -. *Facultad de Ciencias - Madrid*.

Y esta dificultad va a quedar claramente expuesta a lo largo del desarrollo de los sistemas de protección universal e interamericano de derechos humanos, ya que van a acordarse terminologías y normas que implican cambios radicales de paradigmas que resultan más productos de laboratorios, que de construcciones sociales, ya que la violación de los derechos humanos en los territorios de los Países firmantes es el resultado claro de la falta de aceptación de la legislación por la falta de cambio de paradigma.

Las representaciones arquetípicas que sustentaron la invisibilidad de las personas con discapacidad fueron colocándolos al margen de toda política pública que no sea meramente asistencialista, consolidando el déficit funcional y la segregación estereotipada. Estos prejuicios que culminan en prácticas nocivas para la autonomía, la toma de decisiones, constituyen la base discriminatoria que impide a este colectivo el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones que los demás, en este sentido en ausencia de diferencia física objetiva, el hecho de ser observado como persona con discapacidad, es suficiente para construir la distancia afectiva que descalifica.

Esta forma de pensar a la discapacidad como una condición en sí misma, nos obliga a entender a la discapacidad como una condición relacional, “un producto en el cual la limitación funcional en cualquier área del funcionamiento humano queda sancionada por la sociedad como una anomalía de escaso valor social”.¹²⁶

Es esta pasividad la que va a ser constituyente de la personalidad de la persona con discapacidad, y que va a proponer constantes dispositivos de “normalización” como supuesta forma de equiparación de desigualdades en las relaciones familiares, sociales e institucionales. Esta ideología que conlleva exclusión, va a privar a las personas con discapacidad de vivencias cotidianas como elemento relacional con el medio, con el espacio, con el otro, en pos de su “protección”.

Al momento de observar y dar respuestas a los distintos grupos sociales cuyos derechos pueden ser afectados, la respuesta social implica la respuesta institucional para con los componentes sociales a los que se refiere, sea mediante políticas públicas, políticas familiares, políticas laborales, sociales, etc. A lo largo de la historia fueron distintas las respuestas sociales para con los niños y niñas con discapacidad han ido que condicionando sus vidas, expuestos a dispositivos de segregación y exclusión.

A los efectos de la presente tesis analizaremos las respuestas sociales para con las personas con discapacidad desde el punto de vista anterior y posterior a la creación del sistema de protección de derechos humanos como marco histórico – referencial.

Respuestas sociales anteriores al nacimiento de los sistemas de protección de derecho humanos

¹²⁶ AZNAR, A., & GONZALEZ CASTAÑÓN, D. (2008), ob. cit.

Las respuestas pueden resumirse desde un modelo denominado “modelo de la prescindencia”, que a su vez va a dividirse en dos sub – modelos, “el sub modelo eugenésico” y el “sub modelo de la marginación”.¹²⁷

Modelo de la prescindencia:

Sub modelo eugenésico

“Desde el sub modelo eugenésico se considera que la persona con discapacidad es un ser cuya vida no merece la pena ser vivida. Como consecuencia de estas valoraciones —y en el caso de detectarse diversidades funcionales congénitas—, los niños y niñas afectados son sometidos a infanticidio. Probablemente como resultado de ciertas creencias religiosas respecto de su origen, si la discapacidad es generada con posterioridad al nacimiento, el tratamiento es diferente, llegando incluso a otorgarse ayudas a los fines de subsistencia a las personas que adquieren una diversidad funcional a causa de las guerras. En cuanto a los medios de subsistencia, parece que — sin tener muchas otras posibilidades—, el ser objeto de burla o diversión es muchas veces el medio de manutención obligado. En términos generales, podría afirmarse que las respuestas sociales se basan en el temor y/o la persecución, como consecuencia de la creencia acerca de su peligrosidad e *innecesaridad* para el desarrollo de la comunidad.¹²⁸

Esta respuesta social para con los niños y niñas con discapacidad, si bien ya no existe tal cual fuera planteada en épocas remotas, en la actualidad prácticas que se asemejan a las expresadas que el imaginario colectivo, modificó conceptualmente, pero no en sus causas y efectos. El aborto eugenésico, médicamente sugerido es un ejemplo claro de prácticas sustentadas en este sub modelo¹²⁹

¹²⁷ PALACIOS, A. (2008) ob. cit.

¹²⁸“...El primer sub modelo, tiene registros en *Esparta*, donde la decisión de permitir vivir al recién nacido se encontraba reservada a los miembros más ancianos de la tribu a la que pertenecía el padre. Los niños y niñas que parecieran *débiles o deformes* podían ser abandonados en las cercanías del Monte Taigeto. Más allá de los motivos religiosos, práctica del infanticidio se consideraba esencial para controlar la naturaleza de la población espartana, para promover el ideal de la raza pura y poder cumplir con los objetivos militares. El recién nacido entonces era expuesto ante un consejo de ciudadanos inspectores, y si se demostrasen o sospechasen signos de *deformidad, taras o debilidad* debía ser despeñado desde el monte Taigeto. En *Atenas*, el infanticidio también se reservaba para los *débiles y deformes*. Pero aún entonces era diferente del que practicaban los espartanos. Se recurría al método de la exposición del recién nacido en una vasija de barro o en otro recipiente lejos de su casa, a menudo en lugares inhóspitos, fuera de la ciudad, donde podía morir de hambre o ser despedazado por las fieras, a no ser que alguien los recogiera. A través de los años, el grado y la naturaleza de esta práctica fueron variando considerablemente. A medida que fue aumentando la afluencia de población, el infanticidio comenzó a ser más frecuente. Inmediatamente después del nacimiento, era preciso tomar una decisión. Si el pequeño no había sido aniquilado antes de cumplir 10 días de edad, recibía el nombre de su padre; garantía de supervivencia y de cierta protección...” PALACIOS, A. (2008) ob. cit. pp. 38

¹²⁹ Cfr. Ley Orgánica 2/2010 del 3 de Marzo de 2010 - España , de salud sexual y reproductiva y de interrupción voluntaria del embarazo.... Artículo 15. Interrupción por causas médicas. Excepcionalmente, podrá interrumpirse el embarazo por causas médicas cuando concurra alguna de las circunstancias siguientes: a) Que no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista

El sub modelo de la marginación

El sub modelo de la marginación, tiene como característica principal la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor o el rechazo por considerarlas objeto de maleficios o la advertencia de un peligro inminente. A diferencia del sub modelo eugenésico, ya no se comente infanticidio, aunque gran parte de los niños y niñas con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones —ya sea por falta de interés y recursos, o por invocarse la fe como único medio de salvación – serán sujetos de prácticas religiosas dominantes, preferentemente cristianas que sustentados en pensamientos de lo demoníaco como totalizador se recluirá en instituciones inquisidoras hasta tanto el demonio salga del cuerpo de los mismos. En este sentido, las niñas y niños con discapacidad a lo largo de esta etapa histórica transcurrirán sus vidas en hogares, hospitales o asilos.¹³⁰

En la actualidad las prácticas de encierro en instituciones totalizadoras ha sido una práctica que si bien la ley de Salud Mental viene a modificar, es una respuesta social que se ha mantenido en este sentido respecto de las niñas y niños con discapacidad intelectual, mental o psicosocial, tal vez no con encierros durante todo el día porque se les permite en algunos casos volver a sus casas, pero práctica controladora como nos enseña Foucault.

EL modelo médico hegemónico:

El denominado modelo médico hegemónico va a tener nacimiento con posterioridad a las “primera y segunda guerra mundial” y va a ser el que va acompañar a la creación de los sistemas de protección universal e interamericano de derechos humanos, y que va a impregnar su visión a pesar del fuerte contenido de derechos civil, políticos, económicos, sociales y culturales.

En este modelo el saber sobre la discapacidad mental, intelectual o psicosocial reflejaba un predominio de un enfoque médico – psiquiátrico y se expresaba a través de tres campos principales: la psiquiatría, la pedagogía y la psicología, y el modelo

grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por un médico o médica especialista distinto del que la practique o dirija. En caso de urgencia por riesgo vital para la gestante podrá prescindirse del dictamen. b) Que no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista riesgo de graves anomalías en el feto y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por dos médicos especialistas distintos del que la practique o dirija. c) Cuando se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida y así conste en un dictamen emitido con anterioridad por un médico o médica especialista, distinto del que practique la intervención, **o cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité clínico.** (la negrita es del autor)

¹³⁰ PALACIOS, A. (2008) ob. cit.

médico hegemónico que actualmente prevalece en nuestras sociedades a pesar de aquel que sustenta la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, se sostiene en un aparato ideológico donde el discurso médico – psiquiátrico refuerza la hegemonía del sistema.

Este modelo es aquel que va surgir producto de las sociedades industriales.....cuyos rasgos más salientes estarían dados por su adhesión al enfoque positivista, unicausal y biologicista, su perfil mercantil, su privilegio de la dimensión curativa sobre la preventiva, su suposición (y reforzamiento) de la pasividad del sujeto...su concepción de la enfermedad como desviación de lo normal y de la salud, como ausencia de enfermedad y su promoción de una modalidad de atención asilar y manicomial”.¹³¹

Este “pensamiento médico” es la resultante de percibir las cosas que se organiza alrededor de la norma, esto es, que procura deslindar lo que es normal de lo que es anormal ya que el pensamiento médico distingue a diferencia del jurídico en lícito e ilícito, en normal y anormal.¹³²

Según el mismo autor, la medicalización de la infancia crea una normalización que crea una especie de jerarquía de individuos capaces o menos capaces “el que obedece a una norma determinada, el que se desvía, aquel a quien se puede corregir, aquel a quien no se puede corregir, el que puede corregirse con tal o cual medio, aquel en quien hay que utilizar tal otro, como gran instrumento social de poder.

“La noción de normalidad, esconde su carácter social e histórico y su contenido ideológico, instalándose como natural y, por lo tanto evidente”.¹³³ En este sentido, plantear que la normalidad social tenga un origen biológico, verificable estadísticamente y que el valor promedio es expresión de una norma, es parte de los efectos de ocultamiento de la ideología. Esta “ideología de la normalidad”¹³⁴, a través del discurso médico – pedagógico, genera todo un desarrollo conceptual, metodológico e instrumental tendiente a instalar una supuesta causa biomédica de la inteligencia que, por causas naturales, estaría distribuida en forma desigual entre los sujetos.¹³⁵

La clave del modelo médico hegemónico y que a su vez fueron sostenidas oculta pero sustancialmente en los sub modelos mencionados es que la deficiencia funcional es constitutiva de la personalidad de los individuos. Así se vacía de contenido sus

¹³¹ MENENDEZ, E. (1981). *Poder, estratificación y salud*. México: De la casa chata.

¹³² FOUCAULT, M. (2012). *El poder, una bestia magnífica - sobre el poder, la prisión y la vida*. Siglo XXI Editores S.A.

¹³³ ROSATO, A., & ANGELINO, M. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Noveduc.

¹³⁴ KIPEN, E., & VALLEJOS, I. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad - La producción de la discapacidad en clave de ideología*. Noveduc.

¹³⁵ NUÑEZ, B. ob. cit.

subjetividad, y por ende van a ser objetos de protección, objetos de prestaciones médicas, poniendo solo el objeto en el aspecto médico de la diversidad funcional.¹³⁶

Y toda la vida de las personas con discapacidad sostiene el autor, todas sus posibilidades se centran en tres características fundamentales; en primer lugar la identificación de la persona con el diagnóstico médico, donde la mirada totalizadora del diagnóstico va a privar de identidad a la persona hasta en su misma denominación, basta ver una persona con discapacidad visual caminando por la calle para mencionar “ahí va un ciego”, porque lo primero que vemos en el otro es la deficiencia, y en base a ello construimos la relación con el otro; en segundo lugar es la hermandad de diagnóstico; este criterio globalizador viene nuevamente a privar de individualidad a la persona, y privamos o sesgamos posibilidades a las personas con discapacidad en base a “supuestas” experiencias de terceros que nos son impuestas preferentemente por la mirada médica y que se esparce socialmente, de esta forma cada persona “debería” reaccionar frente a la misma situación de igual forma por la mirada médica empírica que se erige como dominante, donde la construcción social, familiar, e individual no tienen importancia para potenciar las posibilidades de cada individuo, y por último la carga negativa de la discapacidad, la constituyente de sus posibilidades, la socialmente registrable, es que son “discapacitados”, ya no solo se les priva de la individualidad, se les asignan roles en base a diagnósticos de terceros, se les prohíbe y sesgan posibilidades, sino que se los caratulan como discapacitados, donde la sociedad demuestra claramente que la deficiencia la tienen las personas con discapacidad, y divide al mundo en aquellos que tienen discapacidad (anormales) y aquellos que no tienen discapacidad (normales).

El concepto “anatomía política” describe el proceso por el cual los cuerpos sometidos a una relación de poder que los construye y modela en dispositivos tales como la escuela, la fábrica, la prisión, el hospital”, por lo que la mera existencia de la limitación funcional, aunque sea minoritaria, no alcanza para producir una discapacidad si no existe una instancia social que la sancione como minusválida, la familia, la escuela, la institución médica o judicial.¹³⁷

Estos resultan ser efectores de la dinámica social, ya que guiados por el imaginario colectivo, los diferentes ambientes que rodean a las personas con discapacidad funcionan reproduciendo mecánicamente la dependencia. Las personas con discapacidad se sobre adaptan o incluso se someten a los dictámenes del contexto. Así

¹³⁶Poniendo este modelo el énfasis en el aspecto médico de la diversidad funcional y no en las circunstancias sociales de la misma, es lógico que sus respuestas sociales y jurídicas no presten ninguna atención a la condición de niñez de la persona. Desde una perspectiva médica, poco importa, a menos que se trate de una diversidad funcional asociada a la edad, que la persona objeto del tratamiento sea un adulto, un mayor, o un niño. Ello explica la falta de respuestas de este modelo a aspectos tan esenciales para el desarrollo de la niñez como el ocio, el juego, el aprendizaje, la vida en familia, etc. El aspecto más evidente de esta falta de previsión de la condición de niñez lo podemos encontrar en la institucionalización de menores con discapacidad, que al plantearlo como la respuesta social a su integración social, les impide vivir su niñez bajo las condiciones mínimas que todo menor tiene derecho a gozar, coartándole de experimentar relaciones tan esenciales y primordiales, como el juego con otras niñas o niños, o la protección y el cariño de su familia. La práctica de la institucionalización tradicionalmente ha dado lugar, a un tratamiento degradante y una forma de exclusión de las niñas y niños con discapacidad en todos los ámbitos de la vida en sociedad. PALACIOS, A. (2008) ob. cit. pp. 80

¹³⁷ FOUCAULT, M. (2008), ob. cit.

el discurso “oficial” se sustentó en los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), quien introduce variados documentos en relación al tema de la discapacidad provenientes y/o sustentados sobre la base de la lógica del propio Organismo Productor, en torno a un tema de salud, en un tema concerniente a este binomio normal y anormal que Gauss concretó empíricamente. En esta temática podemos diferenciar dos momentos claros de incidencia, el primero es con la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de 1980, así la discapacidad es entendida como “toda distinción (restricción) o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en forma o dentro de un margen que se considera normal para un ser humano. La discapacidad así sería el resultado de la incidencia de una deficiencia que restringe o anula las habilidades de una persona para desarrollar una actividad considerada normal dentro de su contexto socio-cultural.

Esta definición además de centrarse en el déficit como elemento principal de la construcción, gira en entorno a la persona como portadora de la discapacidad, circunstancia de salud a tener que normalizar.

El segundo aparece en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades y Participación (CIDAP 1), donde se habla de deficiencia, actividad y participación.

Ahora bien, ambas clasificaciones no hacen más que remarcar los aspectos de la salud, porque su ámbito de creación lo posee la limitación propia del discurso médico que totaliza, ya que si bien la CIDAP cambia términos de minusvalía por participación, y discapacidad por actividad, es solo modificación retórica que cae en la exclusión propia por la negación.

Por ello la clave del modelo médico hegemónico es la construcción teórica de que el “otro diverso”, tiene individualmente una dificultad, un déficit que es material, tangible e incorregible, que mediante la medicalización y se llega a la “normalización” que Foucault sostuvo para el ingreso al circuito de participación e inclusión social.¹³⁸

En este sentido la vida de los niños y niñas con discapacidad a lo largo de su vida, y como parte de esta “medicalización” van a ser sujetos a una “rehabilitación constante” con el objetivo de llegar al mayor grado de “normalización”, como si la deficiencia pudiera ser suplida por una constante terapia de vida. La dificultad en la adquisición de las habilidades evolutivas más lentas en muchos casos, va a demandar tiempo, esfuerzo y energías que la libido de los Padres llevaran a creer que debe ser puesta en la “rehabilitación” como centro de la vida de las niñas y niños con discapacidad, logrando el gran objetivo del sistema capitalista que es objetivar a la personas con discapacidad para que produzca por lo que genera en su entorno, para suplir aquello que “supuestamente” no produce por su deficiencia funcional.¹³⁹

En este sentido, los profesionales que acompañan a los niños y niñas con discapacidad cargan a las familias con la continuidad de ejercicios que deben sus hijos hacer en casa, convirtiendo la vida de la persona con discapacidad en una terapia constante.

¹³⁸ NUÑEZ, B. (2008) ob. cit.

¹³⁹ DE LA VEGA, E. (2006). *Anormales, deficientes y especiales*. Noveduc.

Ahora bien, este sistema no solo tiene la mirada sobre el déficit como centro de la vida de todo niño y niña con discapacidad, sino el modelo médico hegemónico tiene su máxima expresión en la construcción comunicacional que la palabra designa, que conlleva la nominación, posterior categorización y la consiguiente estigmatización discriminatoria.

Toda esta batería de palabras, de construcciones ideológicas y que se transmiten cultural y socialmente son terminologías que va a denotar la mirada de nuestro interlocutor, la percepción que tiene sobre la discapacidad, y por ende sus prejuicios y estereotipos, que van necesariamente a llevarlo a realizar prácticas nocivas que con el fin de “solidarizarse” con otro, no hace otra cosa que objetivarlo, cosificarlo, privarlo de su individualidad.¹⁴⁰

Es por ello que las respuestas sociales para con las personas con discapacidad desde el modelo médico hegemónico, han llegado a la construcción de un imaginario sustentado en el déficit y en la dependencia como fundamento originario de prejuicios que constituyeron estereotipos y concluyeron en prácticas nocivas respecto de las propias personas con discapacidad, donde las niñas y niños con discapacidad mediante la estigmatización y la segregación fueron perdiendo la individualidad en base a sistemas protectorios, que vaciaron de contenido su subjetividad.

Respuestas sociales contemporáneas al nacimiento de los sistemas de protección de derecho humanos.

a) Sistema de protección universal de derechos humanos

Durante su primera década de trabajo en el campo de la discapacidad, las Naciones Unidas promovió una perspectiva de bienestar de la discapacidad. Se expresó preocupación por las Personas con Discapacidad en el establecimiento de mecanismos y el desarrollo de programas adecuados para lidiar con problemas de discapacidad. Comenzando con la promoción de los derechos de las personas con discapacidades físicas, se concentró en la rehabilitación y prevención de discapacidades. La Secretaría de las Naciones Unidas y Consejo Social, económico y de su órgano subsidiario, la Comisión Social, fueron los principales cuerpos lidiando con problemas de discapacidad. (Organización Naciones Unidas - Discapacidad).

La Declaración Universal de Derechos Humanos sustentada en el principios de la dignidad humana que estableció la Carta de las Naciones Unidas¹⁴¹, otorga

¹⁴⁰ STERN, F.A. (2005), ob. cit.

¹⁴¹ Cfr. CARTA DE LAS NACIONES UNIDAS, *San Francisco 26 de Junio de 1945*...Nosotros los pueblos de las Naciones Unidas resueltos a preservar a las generaciones venideras del flagelo de la guerra que dos veces durante nuestra vida ha infligido a la Humanidad sufrimientos indecibles, a reafirmar la fe en los derechos fundamentales del hombre, en 1a dignidad y el valor de la persona humana, en la igualdad de derechos de hombres y mujeres y de las naciones grandes y pequeñas...”

fundamento ideológico al sistema de protección internacional de derechos humanos¹⁴² con debido respeto a su autonomía e independencia”, reconoce que “todos los derechos humanos son universales, indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí”¹⁴³

El principio universal de la “dignidad” como parte indisoluble de la persona humana; “el reconocimiento de los derechos humanos como atributos inherentes a la persona, no son concesión de la sociedad ni dependen del reconocimiento de un gobierno”.¹⁴⁴ Este principio nos recuerda con fuerza que las personas con discapacidad tienen un papel y un derecho en la sociedad que hay que atender con absoluta independencia de toda consideración de utilidad social o económica.¹⁴⁵

La autonomía resulta clave para el ejercicio de los derechos humanos¹⁴⁶, para lograr el “disfrute, goce y ejercicio de los derechos humanos en igualdad de condiciones que los demás”, para ello es necesario entenderla en el ámbito interpersonal o intransitivo de la persona, en la que la libertad se ejercita en relación con uno mismo. En este ámbito la persona actúa tomando decisiones sobre sí mismo, la vida, la salud, las creencias, etc.¹⁴⁷

En el año 2002, por iniciativa de la Comisión de Derechos Humanos, la Alta Comisionada Mary Robinson encomendó a Gerard Quinn y Theresia Degener en conjunto con otros destacados profesionales en materia de discapacidad y derechos humanos, un informe sobre el “uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad”. Este informe de excelencia, señala con precisión que la discapacidad como una cuestión de

¹⁴² Cfr. Declaración Universal de Derechos Humanos. *Adoptada y proclamada por la Resolución 217 A (III) de la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948*. Preámbulo. Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana....Artículo 1: Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros....Artículo 19: Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión.

¹⁴³ SALVIOLI, F.O. *“Los derechos humanos en las conferencias internacionales de la última década del Siglo XIX*. Obtenido de: <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/los-derechos-humanos-en-las-conferencias-internacionales-de-la-ultima-decada-del-siglo-xx-fabian-salvioli.pdf>

¹⁴⁴ NIKKEN, P. (1994). El concepto de derechos humanos en estudios básicos I. *Instituto Interamericano de Derechos Humanos*

¹⁴⁵ QUINN, G., & DEGENER, T. (2002). *Derechos humanos y discapacidad - uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Informe de la Alta Comisionada de derechos humanos (ONU) - iniciativa de la Comisión de derechos humanos

¹⁴⁶ Cfr. Observación general 13, del Comité del Pacto de los derechos económicos, sociales y culturales. El derecho a la educación (artículo 13 del Pacto), (21º período de sesiones, 1999), U.N. Doc. E/C.12/1999/10 (1999)

¹⁴⁷ SOUTO PAZ, J.A. & SOUTO GALVAN, E. (2010). *Educación, Democracia y Ciudadanía*. Madrid. Dickinson.

derechos humanos “*equivale a considerar sujetos y no objetos las personas con discapacidad*”. Esta perspectiva de derechos humanos, sostiene que las dificultades se encuentran en el entorno de la Persona y son producto de la “organización política y económica” y su componente “cultural – normativo”.¹⁴⁸

“... ¡La discapacidad es una cuestión de derechos humanos! Repito: la discapacidad es una cuestión de derechos humanos. Los que padecemos una discapacidad estamos hartos de que la sociedad y nuestros conciudadanos nos traten como si no existiéramos o como si fuéramos extraterrestres. Somos seres humanos con el mismo valor y reclamamos los mismos derechos... Cuando se les pregunta, la mayoría de las personas, incluidos los políticos y otras autoridades, están de acuerdo con nosotros. El problema es que no son conscientes de las consecuencias de este principio y no están dispuestos a adoptar las medidas correspondientes...” (Discurso de Bengt Lindqvist, Relator Especial sobre Discapacidades de la Comisión de Desarrollo Social de las Naciones Unidas, en el 19.º Congreso de Rehabilitación Internacional, Río de Janeiro, 25 a 30 de agosto de 2000 –).¹⁴⁹

La clave resulta ser el cambio de posicionamiento de la persona de “objeto” de protección, a “sujeto de derecho”, que si bien a partir de la Carta de las Naciones Unidas y la Declaración Universal de Derechos Humanos se encuentra plasmada en el sistema de protección universal, las prácticas sociales fueron totalmente opuestas, colocando a las personas con discapacidad como objetos de protección y de cuidado, generando dispositivos de dependencia como única respuesta social.

En materia que es objeto de la investigación, resulta ejemplificadora la cita de Quinn y Deneger, del historiador inglés del siglo XVII, William Blackstone, que describió la pérdida de personalidad jurídica plena de la mujer al contraer matrimonio como una forma de «muerte civil». Desde entonces, el objetivo principal de la reforma ha sido devolver a las mujeres todos los atributos de la personalidad jurídica en pie de auténtica igualdad con los hombres, es decir, cambiar su condición de la de objetos a la de sujetos. Lo mismo puede decirse de las personas con discapacidad, salvo que la muerte civil en su caso se produce en el momento del nacimiento o cuando quedan discapacitadas más adelante en su vida. La “autonomía” es un valor en sí mismo, y asociado a la “dignidad humana”. Tener la posibilidad de ser autónomo, de tomar las propias decisiones, de ser independiente es la posibilidad de experimentar, de interrelacionarse, garantiza uno de los conceptos más profundos que trae la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, la “dignidad del riesgo”.¹⁵⁰

Esta variante de la “dignidad humana” que conlleva la autonomía, permite el ensayo y el error como posibilidad de crecimiento personal, con procesos de asimilación y acomodación que permiten la adaptación.¹⁵¹

¹⁴⁸ BROGNA, P. (2009) ob. cit.

¹⁴⁹ QUINN, G., & DEGENER, T. (2002) ob. cit.

¹⁵⁰ QUINN, G., & DEGENER, T. (2002) ob. cit.

¹⁵¹ PIAGET, J. (2013), ob. cit.

Al momento de la toma de decisión, nuestras elecciones son siempre una mezcla de las preferencias naturales con las racionales, en este sentido no somos hombres desarraigados que actuamos mecánicamente sostiene el autor, sino que somos un producto de nuestra cultura, en donde ocasionalmente podemos utilizar todas las opciones que se encuentran a nuestro alcance, para separarnos de aquella. Cuando tomamos una decisión la hacemos muchas veces desde nuestra convicciones, muchas veces desde nuestra irracionalidad, muchas veces desde nuestro conocimiento, muchas veces desde nuestro instinto, aunque queramos darle un tinte “racional” a las mismas, las pasiones son el gran motivador de nuestras decisiones. La dignidad de asumir riesgos, deriva de una dimensión del espacio de la persona como una “organización de aprendizaje”, en constante adaptación del comportamiento a fin de evitar que nuevamente existan contratiempos y aspectos negativos Aquella “dignidad del riesgo” no solo significa permitir la libertad a fin de que las personas “aprendan” y de alguna manera cambien su comportamiento, sino que el concepto es valioso en sí mismo ya que permite tomar un riesgo para ser digno.¹⁵²

“La toma de decisiones por parte de la persona con discapacidad y el derecho a conducir su propia vida – asumiendo el riesgo de sus errores – debe entenderse como la regla”¹⁵³, principio sostenido por la Declaración de Montreal sobre discapacidad intelectual.¹⁵⁴

Sostiene Arendt que “...El mundo del experimento siempre parece capaz de convertirse en una realidad hecha por el hombre, y esto, que acrecienta el poder del hombre para hacer y actuar, incluso para crear un mundo, mucho más allá de lo que cualquier época anterior se atrevió a imaginar en sueños y fantasías, por desgracia hace retroceder una vez más al hombre – y ahora de manera más enérgica – a la cárcel de su propia mente, a las limitaciones de los modelos que él mismo creó.”¹⁵⁵ ; y son estos modelos los que al colocan a las personas con discapacidad como objetos de protección, violentan la propia dignidad humana plasmada en la Carta de las Naciones Unidas y toda la normativa base del sistema de protección universal de derechos humanos.

La dignidad humana tiene como base la equiparación de oportunidades, lo que la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad afirmará al igual que los demás tratados internacionales como “el goce y ejercicio de los Derechos Humanos en igualdad de condiciones que los demás”; La equiparación de oportunidades se definió en el Programa de Acción Mundial para los impedidos de 1982:” ... Equiparación

¹⁵² QUINN, G. (2012). *Personalidad y capacidad jurídica: perspectiva sobre el cambio de paradigma del art. 12 de la CDPCD - Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos* -. Ediar.

¹⁵³ RED I. (2011). *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. Buenos Aires: RED I.

¹⁵⁴ Cfr. DECLARACION DE MONTREAL SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL– Octubre de 2004 – Montreal. artículo 1* “...Todos los seres humanos, incluyendo las personas con discapacidad intelectual, nacen libres e iguales en dignidad y derechos, sin importar su estado físico o mental...”

¹⁵⁵ ARENDT, H. (1993). *La Condición Humana*. Paidós.

de oportunidades significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad, tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreación, se hacen accesibles para todos....” La igualdad, la igualdad de oportunidades y la igualdad de resultado, son la base de la unificación del “modelo social de la discapacidad” con la perspectiva de Derechos Humanos, en este sentido su informe señala: “...Los denominadores comunes son los ya mencionados valores de la dignidad, la autonomía, la igualdad y la solidaridad. A partir de esos valores básicos es posible conceptualizar el sistema de libertades fundamentales que los derechos humanos promueven y apoyan, un sistema lo bastante flexible como para incorporar a la mayoría de los sistemas socioeconómicos y lo bastante sólido como para apoyarlos”.¹⁵⁶

El Comité de Derechos Humanos¹⁵⁷, el Comité del Pacto de los Derechos Económicos¹⁵⁸, y el Comité de la Convención para la eliminación de todas formas de Discriminación contra la Mujer¹⁵⁹, entre otros se ha pronunciado en igual sentido acerca de la “dignidad humana” como como derecho humano inalienable.

Amnistía Internacional señala en su documento “Derechos Humanos para la Dignidad Humana”, que “la dignidad humana precisa el respeto por todos los derechos de todas las personas: nada puede ser más prioritario que el derecho a vivir con dignidad”.¹⁶⁰

En este sentido cobran vital importancia las “conferencias mundiales” que profundizaron los conceptos de dignidad humana, y específicamente respecto de las personas con discapacidad.

Las conferencias mundiales, convocadas por las Naciones Unidas a partir de 1990, constituyeron gigantescos foros de discusión trabajados desde la fórmula del consenso a la hora de la toma de decisiones. En los debates de estos encuentros han participado todos los actores de la actual sociedad internacional (gobiernos, organizaciones internacionales, - en particular organismos internacionales especializados, y organizaciones no gubernamentales) Esto dio lugar a una verdadera “diplomacia de las mega conferencias”, teniendo como característica fundamental la interdependencia. Una de las características de los encuentros es la interdependencia de unos con otros, particularmente en el seguimiento de los compromisos asumidos

¹⁵⁶ QUINN, G., & DEGENER, T. (2002) ob. cit.

¹⁵⁷ Cfr. Comité de derechos humanos. Observaciones Generales N° 7 (16º período de sesiones (1982)), N° 9 (16º período de sesiones (1982)), 15 (27º período de sesiones (1986)), 16 (32º período de sesiones (1988)), 20 (44º período de sesiones (1992)), 21 (44º período de sesiones (1992)), 28 (68º período de sesiones (2000)) y 29 (72º período de sesiones (2001))

¹⁵⁸ Cfr. Comité del Pacto de los derechos económicos, sociales y culturales. Observaciones Generales 4 (22 período de Sesiones, 2000) , 5 (11 Período de Sesiones, 1994), 14 (22º período de sesiones, 2000), 18 (35º período de sesiones, 1999); y el Comité de los Derechos del Niño en la Observación General N° 8 (42 período de Sesiones, 2006)

¹⁵⁹ Cfr. Comité de la Convención para la Eliminación de todas formas de discriminación contra la mujer. Recomendación General N° 19 (11 período de Sesiones, 1992).

¹⁶⁰ Cfr. AMINISTIA, I. (2005). *Derechos humanos para la dignidad humana - Una introducción a los derechos económicos, sociales y culturales*. www.amnesty.org: Amnesty Publications.

con anterioridad. Así, podemos observar que en todos ellos hay una remisión expresa a alguno o varios anteriores, en general acentuando en aquellos conceptos que tuviesen más que ver con el objeto particular del encuentro. Los instrumentos que surgen de las cumbres son documentos jurídicos sostiene Salvioli, de importante análisis, que en general han aprobado Declaraciones y programas de acción.¹⁶¹

En materia de discapacidad, han sido variados los instrumentos que aprobaron las conferencias mundiales. En 1975, la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó la Declaración de los Derechos de los Impedidos. La declaración define “impedido” y establece a grandes rasgos la necesidad de ayudar a los impedidos a desarrollar sus aptitudes y fomentar en la medida posible su incorporación a la vida social.

Existen otros instrumentos de carácter general en materia de Derechos Humanos que dentro de sus propuestas trabajan la temática de la discapacidad, así la Cumbre Mundial de la Infancia, en la Declaración Mundial sobre la Supervivencia, la Protección y el Desarrollo del Niño, destaca la protección de los niños impedidos; en la Conferencia Mundial sobre los Derechos Humanos, en el Punto 22 de la Declaración de Viena destaca el principio de igualdad y la necesidad de que estas personas se vean garantizadas en igualdad de oportunidades mediante la supresión de todos los obstáculos determinados socialmente, ya sean físicos, económicos, sociales o psicológicos, que excluyan o restrinjan su plena participación en la sociedad; en la Conferencia de El Cairo, en el Capítulo VI, E. Puntos 6.28 a 6.33 del Programa de Acción de EL Cairo fija como objetivos la promoción del ejercicio de los derechos de todas las personas con discapacidad, su participación en todos los aspectos de la vida económica y cultural; crear, mejorar y difundir las condiciones necesarias para que las personas con discapacidad vean garantizadas la igualdad de oportunidades; El Programa de Acción de Copenhague, destaca en el Capítulo III, C Punto 62, que deben tomarse medidas eficaces para poner fin a todas las formas de discriminación de iure y de facto contra las Personas con Discapacidad; en el Programa de Hábitat, en los Puntos 16, 40 g. 43.v. y 121, los gobiernos se comprometen a concebir y aplicar normas en que también se prevea el acceso de las Personas con Discapacidad, de conformidad con las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

Ahora bien en materia de Derechos Humanos, a la luz de la autonomía, independencia y toma de decisiones, resulta de vital importancia la Conferencia Mundial contra el Racismo y la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas¹⁶², actividad realizada por el Alto Comisionado para los Derechos Humanos; ya que en esta mega Conferencia se va a incorporar la iniciativa de la Sociedad Civil en el punto 180 del Plan de Acción, que desembocará tiempo después en la Resolución 56/168 de la

¹⁶¹ SALVIOLI, F.O. (2000). *“Los derechos Humanos en las convenciones internacionales de la última década del Siglo XX”*; en: *“Las grandes conferencias mundiales de la década de los 90”*; Tomo I - Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, pp.11-81 - La Plata

¹⁶² Cfr. CONFERENCIA Y PLAN DE ACCION MUNDIAL CONTRA EL RASCISMO Y LA DISCRIMINACION RACIAL, LA XENOFOBIA Y LAS FORMAS CONEXAS DE INTOLERANCIA que se realizó en Durban, Sudáfrica, del 31 de Agosto al 8 de Septiembre de 2001.

Asamblea General de Naciones Unidas, origen del Grupo de Trabajo que redactará la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

También se realizan en el ámbito Internacional, Conferencias que en materia de Derechos Humanos se constituyen en lineamientos básicos para el cambio de prácticas respecto de las personas con discapacidad, que si bien no tienen la convocatoria de las “mega Conferencias”, reúnen una gran cantidad de Países preocupados en la temática con el fin de definir Políticas Públicas básicas.

Así en la Ciudad de Montreal los días 5 y 6 de Octubre de 2004, se celebró la Conferencia OPS/OMS (Organización Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud) de Montreal sobre discapacidad intelectual, organizada por el Centro de readaptación Lisette-Dupras en asociación con el Centre de readaptación del Oeste de Montreal y el Centro colaborador OMS/OPS de Montreal. Esta conferencia nace del deseo de inscribir la discapacidad intelectual en la agenda internacional y de preguntarse acerca del impacto que los trabajos del Comité especial de las Naciones Unidas pueden tener en las personas con discapacidad intelectual. Su objetivo principal es la adopción de la *Declaración de Montreal sobre los derechos fundamentales de las personas con discapacidad intelectual*¹⁶³, un instrumento capaz de guiar a las organizaciones gubernamentales, los poderes públicos y las sociedades civiles en lo referente a asegurar una ciudadanía plena y entera a las personas que presentan una discapacidad intelectual.

Esta conferencia nace del deseo de incluir la discapacidad intelectual dentro de la agenda internacional, al interrogarse acerca del impacto que pudieran tener los trabajos del Comité Ad Hoc de las Nacionales para las personas afectadas por alguna discapacidad intelectual. La Declaración de Montreal sobre la discapacidad intelectual fue adoptada y firmada el 6/10/2004 por 75 participantes, representantes de 17 países, principalmente de América, así como de las principales organizaciones para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.¹⁶⁴

Sostiene en sus fundamentos que La Declaración de Montreal aspira a formar parte de las reglas no vinculantes, mientras que el Comité especial persigue la creación de un documento jurídico vinculante. Así, existen dos categorías de reglas de derecho internacional: las reglas vinculantes (hard law) y las no vinculantes (soft law). Las reglas vinculantes se dividen a su vez en dos categorías: las convenciones y la costumbre internacional. Mientras que las convenciones son acuerdos estatales que a menudo llevan el nombre de tratado, pacto o carta, (y se caracterizan por ser fácilmente identificables), las costumbres internacionales son de una naturaleza totalmente diferente: emanan de principios jurídicos o de conductas estatales de larga tradición en la comunidad internacional. Estas reglas se convierten en consuetudinarias mediante una declaración jurisprudencial a instancias de la Corte Internacional de

¹⁶³ Cfr. DECLARACION DE MONTREAL SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL ob. cit

¹⁶⁴ ROSALES, P. (2013). *Una Mirada desde lo legal acerca de la discriminación por discapacidad, los estereotipos y la necesidad de toma de conciencia – En Discapacidad, Justicia y Estado – Discriminación, estereotipos y toma de conciencia* . INFOJUS

Justicia o la Comisión Interamericana de Derechos Humanos de la Organización de los Estados Americanos, por ejemplo.¹⁶⁵

El modelo social de la discapacidad

Como lo hemos mencionado con anterioridad, el modelo médico hegemónico, es el modelo que actualmente convive con el nuevo modelo que va a traer la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, denominado “modelo social de la discapacidad”.¹⁶⁶

¹⁶⁵ Cfr. DECLARACION DE MONTREAL SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL...El principio 1) de la Declaración de Montreal expresa: “Las personas con discapacidades intelectuales, al igual que los otros seres humanos, nacen libres e iguales en dignidad y en derechos”; y el principio 2) Al igual que otras características humanas, la discapacidad intelectual, constituye una parte integrante de la experiencia y la diversidad humanas. La discapacidad intelectual es entendida de manera diversa por las distintas culturas, por lo que la comunidad internacional debe reconocer que sus valores universales de dignidad, autodeterminación, igualdad y justicia social para todos se aplican a todas las personas con una discapacidad intelectual; profundizando los lineamientos del Sistema de Protección Universal de Derechos Humanos. Y al momento de la toma de decisiones producto de su derecho a la autonomía, la declaración expresa en su principio 5 b): “El derecho a la igualdad para las personas con discapacidades intelectuales no se limita a la igualdad de oportunidades, sino que requiere también, **si las personas con discapacidad intelectual lo eligen, medidas apropiadas, acciones positivas, adecuaciones o apoyos.**” Y en su principio 6, la Declaración de Montreal señala: “a) Las personas con discapacidades intelectuales tienen los mismos derechos que las otras personas a tomar decisiones sobre sus propias vidas. Aún las personas que tienen dificultad para escoger sus preferencias, tomar decisiones y comunicarlas, pueden tomar decisiones acertadas para mejorar su desarrollo personal, sus relaciones y participación comunitaria. Consistente con el deber de adecuar que es establecido en el párrafo 5b, **las personas con discapacidades intelectuales deben ser apoyadas para hacer esas decisiones, comunicarlas y que sean respetadas. Consecuentemente, cuando los individuos tienen dificultad para tomar decisiones independientes, las políticas y leyes deben promover y reconocer la toma de decisiones apoyada. Los Estados deberán brindar los servicios y el apoyo necesario para facilitar que las personas con discapacidades intelectuales tomen decisiones significativas sobre sus propias vidas.** B) Bajo ninguna circunstancia las personas con discapacidades intelectuales serán consideradas totalmente incompetentes para tomar decisiones en base a su discapacidad

¹⁶⁶ “Los presupuestos fundamentales del modelo social son dos. En primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales. Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. 198 En cuanto al segundo presupuesto —que se refiere a la utilidad para la comunidad— se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, al menos, la contribución será en la misma medida que el resto de personas —sin discapacidad—. De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia..... La vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad. En esta línea, las personas con discapacidad remarcan que ellas tienen mucho que aportar a la sociedad, pero para ello deben ser aceptadas tal cual son, ya que su contribución se encuentra supeditada y asimismo muy relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia. El objetivo que se encuentra reflejado en este paradigma es rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades. Conforme a dicha idea, las niñas y niños con discapacidad deben tener las mismas oportunidades de desarrollo que las niñas y niños sin discapacidad, y la educación debe tender a ser inclusiva —adaptada a las necesidades de todos y todas— como regla, reservándose la educación

Es aquí el cambio fundamental que propone el modelo social de la discapacidad, que autores como Len Barton, Mike Oliver o Tom Shekespeare vienen elaborando desde los años 60¹⁶⁷, tienen como eje fundamental la necesaria participación de las personas con discapacidad a lo largo de toda su vida, como analizaremos más adelante. Estos autores analizaron profundamente cuales han sido las respuestas sociales para las personas con discapacidad, y como a partir de su implementación se construyeron políticas familiares, sociales e institucionales se segregó constantemente a las personas con discapacidad; en este sentido la discapacidad se propone ser pensada como una producción inscrita en los modos de producción y reproducción de una sociedad. Y ello supone decididamente una ruptura con la idea del déficit que conlleva el modelo médico hegemónico, su pretendida causalidad biológica y la consiguiente caracterización natural de la deficiencia.

Con la idea de la participación activa de las personas con discapacidad, se va a correr el velo sobre la distinción maniquea de quienes tienen discapacidad y quienes no tienen discapacidad, particularmente porque se supone que quienes tienen discapacidad “merecen” la solidaridad de las políticas y los políticos, que son una minoría que se definen por una situación externa a ellos y a su voluntad, a algo que los excede y que padecen por circunstancias azarosas.

Como se puede apreciar sostiene el autor, a diferencia del modelo médico hegemónico, para el modelo social, la discapacidad es una relación directa que se da entre quien tienen una deficiencia funcional y una barrera que le impide el ejercicio de un derecho; barreras que van desde lo arquitectónico hasta lo actitudinal. Por lo que es posible que una persona con una deficiencia funcional pueda participar de un espacio con otras personas sin discapacidad y no exista barrera alguna para la participación social, por lo que la construcción de la discapacidad resulta en términos de inclusión, ya que se ha adaptado sea por diseño universal o sea por ajustes razonables el medio para que todos estemos en el mismo espacio y disfrutando en igualdad de condiciones que los demás.

A su vez la construcción social del modelo social tiene como elemento fundamental y distintivo “la voluntad” de la persona con discapacidad como necesaria para la construcción de cualquier espacio que la ligue a su vida, su autonomía y su toma de decisiones, es decir se centra en la individualidad, en lo que siente, en el ser humano,

especial como última medida. En cuanto a los métodos de subsistencia de las personas con discapacidad, desde el modelo bajo análisis se plantea como métodos idóneos a la seguridad social y el trabajo ordinario, y sólo excepcionalmente se acepta el protegido. De todos modos, cabe resaltar que la connotación que tenía el trabajo como medio exclusivo de integración social en el modelo rehabilitador, es cuestionada por el modelo social, desde el cual se sostiene que el empleo no es la única manera de inclusión dentro de la sociedad. Por último, en lo relativo a las respuestas sociales, se basan en la búsqueda de la inclusión a través de la igualdad de oportunidades. Se verá que a dichos fines se presentan una serie de medidas, entre las que se destacan la accesibilidad universal, el diseño para todos y todas, la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, entre otras”. PALACIOS, A. (2008) ob. cit. pp. 103-104.

¹⁶⁷ BARTON, L., en BROGNA, P. (2009). *La posición de las personas con discapacidad ¿Qué celebrar y por qué celebrarlo? ¿Cuáles son las consecuencias para los participantes? - Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica.

en la propia persona independientemente del déficit. Aquí es dable recordar que el modelo médico hegemónico como se centra en el déficit de la persona, la persona es su objeto de estudio, es su objeto de protección, no posee individualidad, sino que es un objeto, por ende no puede ejercer los derechos.

De este modo, los activistas con discapacidad y las organizaciones de personas con discapacidad se unieron para condenar su estatus como «ciudadanos de segunda clase». Reorientaron la atención hacia el impacto de las barreras sociales y ambientales, como el transporte y los edificios inaccesibles, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales negativos, que —según alegaban— *discapacitaban* a las personas con deficiencias.¹⁶⁸

El modelo social reconoce que el tema de la discapacidad nos da la oportunidad de cuestionar la naturaleza de la sociedad en que vivimos y el tipo de sociedad que deseamos. Va a sostener la “opresión” que sufren las personas con discapacidad, como una cuestión de poder; no como una especie de propiedad que algunas personas poseen, sino más bien como un conjunto de relaciones que implican el ejercicio de esas relaciones.¹⁶⁹

Bariffi señala que los derechos humanos son instrumentos que tienen como principal función conseguir la igual dignidad de los seres humanos, lo que supone el libre desarrollo de sus diferentes personalidades. Expresan la lucha histórica de los seres humanos frente a todas aquellas fuerzas que han venido entorpeciendo ese logro, muchas de ellas de carácter social. Y así, hay que entender que la satisfacción de los derechos de los hombres y mujeres con discapacidad depende de una elección de la sociedad antes de ser un problema técnico o económico. En este sentido, es posible entender que la persona “sin discapacidad” puede serlo, porque ha tenido acceso a oportunidades a las que la persona con discapacidad no ha podido acceder.¹⁷⁰

En este sentido la definición del modelo social se puede encontrar en la Declaración de los Principios Fundamentales de la Discapacidad, resultado de una discusión entre la unión de los físicamente discapacitados contra la segregación (The Union of the Physically Impaired Against Segregation - UPIAS), y la alianza de los discapacitados (The Disability Alliance). La Posición de UPIAS, es muy clara: *“La discapacidad es una “imposición” encima de nuestra incapacidad, mediante la forma en que se nos aísla innecesariamente y se nos excluye de una participación cabal en la sociedad. Las Personas con discapacidad, por lo tanto, integran un grupo social oprimido”*. En este sentido M. Oliver, asevera que todas las personas con discapacidad experimentan la discapacidad como una restricción social, ya sea que las restricciones ocurran como una consecuencia de la inaccesibilidad de los edificios y construcciones; de las nociones cuestionables sobre la inteligencia y la competencia sexual; de la inhabilidad de la población en general para usar el alfabeto manual; de la carencia de materiales

¹⁶⁸ PALACIOS, A. (2008) ob. cit.

¹⁶⁹ BARTON, L., en BROGNA, P. (2009) ob. cit

¹⁷⁰ BARIFFI, F. La accesibilidad universal en los medios audiovisuales de comunicación. *Centro español de subtitulado y audio descripción*. Obtenido de: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20938/accesibilidad_universal.pdf

de lectura impresos en Braille, o de la hostilidad pública hacia las personas con una discapacidad no visible.¹⁷¹

El modelo social considera a la discapacidad como un fenómeno complejo, que no se limita simplemente a un atributo de la persona, sino que es el resultado de un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto social.¹⁷² En este sentido la discapacidad deja de ser considerada como una tragedia personal, como un castigo, como enfermedad, es decir con miradas condescendientes, que sólo “crean dispositivos de dependencia”, para ser considerada una “cuestión de derechos humanos”.¹⁷³

El foco se centra en el universo que rodea a la persona, a la falta de accesibilidad comunicacional, actitudinal y física, que impiden el ejercicio de los derechos en igualdad de condiciones con los demás, independientemente de su diversidad. La obligación por primera vez se coloca en el “entorno”, es la familia, la sociedad, la escuela, el trabajo, etc., quienes tienen la obligación de hacer los “ajustes razonables” que requiera la persona con discapacidad, cuando en el modelo anterior toda la responsabilidad recaía en la persona con diversidad funcional.

Este modelo va a constituirse en la base ideológica de lo que será la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, el primer tratado de derechos humanos específico para dicho colectivo del Siglo XXI.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

Con posterioridad, y sustentado en un paradigma de derechos humanos, las Naciones Unidas aprobaron la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. En este sentido, el artículo 8* de la Convención citada (CDPC) -**A/RES/61/106** 24 de enero de 2007 – establece como un de las Obligaciones de los Estados la lucha contra los “prejuicios, estereotipos y prácticas nocivas” respecto de las personas con discapacidad y en especial las que se “basan en la edad”, resaltando dentro de este colectivo vulnerable, la necesidad de preservar a otro sub colectivo que son las niñas y los niños con discapacidad, y esta va a ser la clave de la construcción que el modelo social de la discapacidad plasma a lo largo del propio articulado de la Convención.¹⁷⁴

¹⁷¹ BARTON, L., en BROGNA, P. (2009) ob. cit

¹⁷² PALACIOS, A. (2008) ob. cit.

¹⁷³ BARTON, L., en BROGNA, P. (2009) ob

¹⁷⁴ Cfr. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPC) -A/RES/61/106 24 de enero de 2007: “...*Artículo 8º*. Toma de conciencia: 1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para: a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas; b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad,

La instalación de la discapacidad en la agenda internacional con miras a la producción de una Convención en la materia, comienza en la Conferencia mundial contra el racismo y la discriminación racial, la xenofobia y las formas conexas, Gilberto Rincón Gallardo, presentó una propuesta para que fuera incorporada en el Plan de Acción, iniciativa que se convirtió en el punto 180 del Plan de Acción de la Conferencia de Durban¹⁷⁵:

“Invita a la Asamblea General de las Naciones Unidas para que considere la posibilidad de elaborar una convención integral y amplia para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas discapacitadas, que comprenda específicamente disposiciones para abordar las prácticas y tratos discriminatorios que las afectan”

En este sentido, el 19 de diciembre de 2001, en el 56 período de sesiones, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó la Resolución 56/168 que estableció un Comité Especial encargado de encabezar el proceso tendiente a la adopción por parte de la Organización de Naciones Unidas, de un nuevo tratado temático de derechos humanos. Así pues, bajo la presidencia del embajador ecuatoriano Luis Gallegos, el Comité Especial celebró su primer período de sesiones del 29 de Julio al 9 de Agosto de 2002.

Bengt Lindqvist, relator especial sobre discapacidad y participante en ese primer período de sesiones expresó *“las convenciones existentes fueron elaboradas sin considerar las necesidades de las personas con discapacidad. Una nueva convención deberá incluir específicamente las disposiciones sobre derechos humanos, cubriendo las necesidades de las personas con discapacidad”*.¹⁷⁶

incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida; c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad. 2. Las medidas a este fin incluyen: a) Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a: i) Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad; ii) Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad; iii) Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral; b) Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad; c) Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención; d) Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.”

¹⁷⁵ Cfr. CONFERENCIA Y PLAN DE ACCION MUNDIAL CONTRA EL RASCISMO Y LA DISCRIMINACION RACIAL, LA XENOFobia Y LAS FORMAS CONEXAS DE INTOLERANCIA *que se realizó en Durban, Sudáfrica, del 31 de Agosto al 8 de Septiembre de 2001.*

¹⁷⁶ ASTORGA GATJENS, L., & BROGNA, P. (2009). *Visiones y Revisiones de la discapacidad - "La participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en el proceso hacia la Convención de las Naciones Unidas.* Fondo de Cultura Económica.

En este sentido, en la segunda reunión y con la decisión del embajador ecuatoriano Luis Gallegos (Presidente de la iniciativa Global de información y Comunicación Inclusiva – G3ICT), quien ejerció la Presidencia del Comité Ad Hoc de la Asamblea General de la Naciones Unidas que elaboró la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad entre los años 2002 al año 2005, y permitió el intercambio entre las organizaciones de la sociedad civil y los gobiernos que articuló los trabajos de interpretación y aplicación de los derechos humanos y libertades fundamentales, con un abordaje antidiscriminatorio, elemento de desarrollo social, incluyendo el histórico “grupo de trabajo” que produjo el primer borrador oficial de la Convención y que incluyó la participación de la sociedad civil y junto con los gobiernos y las organizaciones internacionales y nacionales de derechos humanos.

Se establece así el “Caucus internacional sobre discapacidad”, donde participaron alrededor de 25 organizaciones internacionales, algunas nacionales, el cual siguió creciendo hasta agrupar más de 80 organizaciones de distintas partes del mundo. En igual sentido Gallegos habilitó a los voceros de las organizaciones de la sociedad civil para que pudieran tomar parte en las plenarios del Comité Ad Hoc una vez que los y las representantes gubernamentales completaran sus intervenciones. Esta participación fue tan proactiva, que como señala el posterior presidente del Comité Especial el Don MacKay, “el 70% del texto aprobado se debe a la sociedad civil”.¹⁷⁷

Y este sí, es un verdadero cambio en la construcción social compleja de la discapacidad, ya que es un cambio de procedimiento fundacional de un tratado de derechos humanos en el ámbito de las Naciones Unidas, que implica la participación activa de las personas con discapacidad en su redacción por un lado, y en el cambio de modelo que implica el reconocimiento Universal de las barreras actitudinales, físicas y comunicacionales que impiden a las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones que los demás, por el otro.

En este sentido la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad resulta ser el logro de haber plasmado las luchas sociales de las personas con discapacidad para que su voz sea escuchada, para que al momento de establecer las bases sociales de la normativa se tenga en cuenta al momento de su formulación y redacción la voz de las propias personas con discapacidad y de sus organizaciones sociales, lo que al finalizar la aprobación de la propia Convención dio lugar al lema “Nada de Nosotros sin Nosotros”, donde las personas con discapacidad dejan plasmada la idea firme que no puede existir reforma legal alguna sin la participación en la discusión y en la decisión a las personas con discapacidad.

En este sentido la Convención es clara al enunciar que la persona de por sí posee un déficit, sea funcional, sensorial mental, intelectual que al “interactuar” con diversas barreras se le impide la participación plena en el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones que los demás.¹⁷⁸

¹⁷⁷ ASTORGA GATJENS, L., & BROGNA, P. (2009) ob. cit.

¹⁷⁸ Cfr. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPC) -A/RES/61/106 24 de enero de 2007: “*Artículo 1º* Propósito:... El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos

EL preámbulo de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, lleva consigo otro de los principios fundamentales del sistema de protección universal de derechos humanos, “*la progresividad*”¹⁷⁹. En esta línea la Convención en su inc. e) del preámbulo expresa que la “*discapacidad es un concepto que evoluciona*”, evolución que en materia de Derechos Humanos no tiene otro efecto que alcanzar la efectiva protección de todos los derechos humanos.

En este sentido, los derechos humanos consagrados en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPCD), y en virtud de la compatibilidad, subsidiariedad, irrenunciabilidad, y el principio “pro persona” se encaminan a una conjunción entre el modelo social de la discapacidad y una legislación internacional que por primera vez propone a la persona con discapacidad en el lugar de “sujeto de derecho internacional”¹⁸⁰.

Este tratado de derechos humanos, fortalece el principio de la persona con discapacidad como “sujeto de derecho”, en este sentido la definición de Persona con Discapacidad que propone la Convención, pone el acento en las “barreras”, sean actitudinales, comunicacionales o físicas que impiden la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad, que con independencia de su diversidad funcional,

humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. “

¹⁷⁹ NIKKEN, P. (1997). *El derecho internacional de los derechos humanos, su desarrollo progresivo*. Madrid: Civitas.

¹⁸⁰ Cfr. CONVENCION INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (A/RES/61/106), 24 de enero de 2007. Preámbulo:.... A) *Recordando* los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana; B) *Reconociendo* que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole...; D) *Recordando* el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención Internacional sobre la protección de los derechos de todos los trabajadores migratorios y de sus familiares,.....; F) *Reconociendo* la importancia que revisten los principios y las directrices de política que figuran en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos y en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad.

hace responsable tanto a la organización política y económica, como al componente cultural – normativo de dichas barreras.¹⁸¹

Resulta importante la distinción tanto de “condición” como “la situación” de discapacidad. Pantano sostiene que “condición de discapacidad” es el estado en que se halla la persona debido a problema/s de salud que opera/n sobre su funcionamiento, en la interacción con el contexto, afectándolo en sus actividades y participación y otras consecuencias, y “situación de discapacidad” alude al conjunto de factores o circunstancias que tienen que ver con las personas (población) en cuanto estén o puedan estar en condición de discapacidad. La forma en que la persona vive todo ello, en que repercute y constituye su propia subjetividad, delinearán realmente la “condición de discapacidad” y demandará respuestas de actores concretos individuales, institucionales y sectoriales.¹⁸²

Esta dialéctica compleja entre factores biológicos, psicológicos, culturales y sociopolíticos se entrecruzan, aportando una dinámica inversa a la propuesta por el modelo médico Hegemónico, cargando la responsabilidad del diseño universal, los ajustes razonables y los apoyos que requiera la persona con discapacidad en el entorno, en la sociedad, en el Estado.

Accesibilidad, diseño universal, ajustes y apoyos

La Convención establece que para que el pleno ejercicio sea de acuerdo a los principios de derechos humanos, para con las personas con discapacidad debe respetarse dos conceptos básicos en materia de accesibilidad: a) “diseño universal”, es decir diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado y b) “ajustes razonables” entendidas como las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.¹⁸³

¹⁸¹ Cfr. CONVENCION INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (A/RES/61/106), 24 de enero de 2007. El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

¹⁸² PANTANO, L. (X N* 33 - 2007). Personas con discapacidad: hablemos sin eufemismos. *La fuente - Córdoba*.

¹⁸³ Cfr. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPC) -A/RES/61/106 24 de enero de 2007. Artículo 2:.....Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de

Existen dos dimensiones para referirse al diseño universal, la dimensión subjetiva, esto es los destinatarios de la accesibilidad universal y a la dimensión objetiva, esto es los ámbitos que comprende la accesibilidad universal.¹⁸⁴

Como se señalara con anterioridad desde el punto de vista del modelo médico hegemónico, la falta de accesibilidad era atribuida a la persona con diversidad funcional, ya que en virtud de su “déficit” que se desvía de la norma como dispositivo de control, la persona con discapacidad se encontraba en los extremos de la “curva de Bell” por lo que acercarse a la media, dependía de su esfuerzo y voluntad Personal. El modelo social de la discapacidad al cambiar el eje de la discusión, y colocar en la sociedad la responsabilidad de la accesibilidad entiende a su entorno como constructor de la discapacidad.

El artículo 9, va a esclarecer el término accesibilidad universal, en cuanto a la obligación y al alcance de su expresión: *“a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales (...);* por lo que la noción de “accesibilidad” debe entenderse en el sentido más amplio posible, como todo principio de derechos humanos la ampliación de la mirada resulta progresiva.¹⁸⁵

En este sentido, el diseño para todos/as resulta ser el punto de partida de la accesibilidad en materia de derechos humanos. “...Es decir, puede entenderse que mediante la técnica del diseño para todos se aspira a la realización de la accesibilidad universal. Es por ello que el principio de diseño para todos puede ser considerado como un medio, un instrumento, una actividad, dirigida al alcance de dicho fin..” “En consonancia con esta idea, el concepto accesibilidad’ se funda en los principios de diseño para todos, estableciendo, asimismo que: 1.– El objetivo del diseño para todos es ofrecer entornos cuyo uso resulte cómodo, seguro y agradable para todo el mundo, incluidas las personas con discapacidad. 2.– Los principios del diseño para todos rechazan la división de la población en personas sanas y personas con discapacidad.

condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales; Por “diseño universal” se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

¹⁸⁴ BARIFFI, F. La accesibilidad universal en los medios audiovisuales de comunicación. *Centro español de subtítulo y audio descripción.* Obtenido de: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20938/accesibilidad_universal.pdf

¹⁸⁵ BARIFFI, F. ob. cit..

3.- El diseño para todos incluye medidas complementarias cuando resulte conveniente”¹⁸⁶

La aplicación de los principios del diseño universal a las medidas y a las soluciones generales adoptadas puede eliminar las barreras para la participación en la vida social. El diseño universal ofrece, para llevar a la práctica estas ideas, una filosofía y una estrategia básicas en el proceso que conducen hacia la plena ciudadanía, la vida independiente y la integración. La expresión clave en este proceso es la de “soluciones generales”, es decir, las adoptadas para el conjunto de los usuarios. El objetivo es extender este concepto en la mayor medida posible, de modo que se pueda reducir al mínimo la necesidad de soluciones que impliquen algún grado de segregación o la existencia de servicios especiales. Al tratarse de una metodología de diseño que se adapta al momento, el diseño universal contribuye a la prevención y la eliminación de obstáculos para la integración, tanto psicológica como educativa o con respecto al ámbito familiar, cultural, social, profesional, urbano y arquitectónico.¹⁸⁷

En el ámbito del derecho internacional, los ajustes razonables han sido establecidos como una herramienta ineludible a los fines de garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad los define en su artículo 2 como-...“las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”. De este modo, la necesidad de realizar ajustes razonables surgirá porque no siempre será posible diseñar y hacer todos los productos o servicios de forma que puedan ser utilizados por todo el mundo. En ciertas ocasiones, habrá personas que no podrán utilizar un producto o un servicio determinado, o que requerirán de una modificación o adaptación especial en el modo de realizar una tarea o de recibir una información. Desde esta perspectiva, los ajustes razonables serán siempre necesarios. A modo de ejemplo, el contenido de este derecho o de esta obligación en el ámbito laboral podría ser alguno de los siguientes: asignar alguna de las obligaciones de la persona con discapacidad a otra persona; transferirle para ocupar un puesto vacante; modificarle su horario de trabajo; asignarle un sitio de trabajo diferente; permitirle ausentarse durante sus horas de rehabilitación, exámenes o tratamiento; proporcionarle, u ordenar que se le proporcione, capacitación; adquirir o modificar el equipamiento; modificar instrucciones o manuales de consulta; modificar los procedimientos de evaluación o valoración; proporcionarle supervisión; asignarle un ayudante en el trabajo; etc.¹⁸⁸

¹⁸⁶ BARRIFFI, F ob. cit.

¹⁸⁷ Cfr. INFORME COMITÉ DE EXPERTOS SOBRE DISEÑO UNIVERSAL – *Hacia la plena participación mediante el Diseño Universal – Colección Documentos – Serie Documentos Técnicos*. Obtenido de: [http://www.ceapat.org/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/21019participacionmediante dise.pdf](http://www.ceapat.org/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/21019participacionmediante%20dise.pdf)

¹⁸⁸ BARRIFFI, F & PALACIOS, A. – 2008 – *La Accesibilidad Universal en los medios audiovisuales de comunicación*. Ed: Real Patronato de Discapacidad – España

Por último en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad entiende que la denegación de los ajustes razonables constituye “discriminación por motivos de discapacidad”¹⁸⁹

El derecho a la accesibilidad universal es una condición imprescindible para el ejercicio de los derechos humanos en igualdad de condiciones que los demás. Desde el modelo médico hegemónico donde el problema era de la persona con deficiencia, la accesibilidad se construye desde el binomio normal – anormal. Sostiene Asis Roig, que de este modo, las principales respuestas frente a las dificultades derivadas de la falta de accesibilidad, se asumían desde el entorno construido -construyendo una rampa, por ejemplo-, introduciendo soluciones específicas para paliar las dificultades de un grupo de personas que se consideraba “no estándar”. Esa idea reforzaba la concepción respecto de la existencia de seres humanos “anormales” y los estigmatizaba aún más obligándoles a utilizar espacios, medios de comunicación, y demás, separados, diferentes a los del resto de la población. Desde el modelo social, el problema de la “falta de” accesibilidad –nótese que el problema ya no es la accesibilidad, sino su carencia- deja de ser abordado desde la toma de medidas especiales dentro de un proceso de rehabilitación, pasando a serlo desde la búsqueda de respuestas adecuadas, en condiciones de igualdad, a las necesidades de todas las personas. De este modo, el criterio que define la “normalidad” debe ser repensado y, por tanto, reelaborado para asegurar que la construcción del entorno y de la propia sociedad se base en las necesidades de todas las personas.¹⁹⁰

Cuando nos referimos a la accesibilidad como derecho, implica pensar una comunicación que se establezca en formas alternativas que faciliten la comprensión del mensaje emitido, la decodificación y la generación de herramientas del receptor. De esta forma el mensaje va a poder ser aprehendido, teniendo en cuenta una profunda mirada sobre las necesidades de la persona con discapacidad al momento de entablar el proceso comunicacional, respetando tiempo, espacio, con términos asequibles, repitiendo si fuese necesario, con palabras comprensibles, lenguajes llanos, etc.

La accesibilidad en términos de comunicación, es un derecho humano que va a tener inmediata relación con el derecho humano a la igualdad y no discriminación, el derecho a la vida independiente, el derecho humano a la toma de decisiones y el derecho humano a la información; por ello el Sistema de protección universal de derechos humanos, se ha expresado sobre la “accesibilidad” para con las personas con discapacidad a través de los Órganos de los tratados en diversas oportunidades, así

¹⁸⁹ Cfr. CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPC) - A/RES/61/106 24 de enero de 2007. Artículo 2:.....Por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables

¹⁹⁰ ASIS ROIG, R. (2005) Director de equipo. *El significado de la accesibilidad universal y su justificación en el marco normativo español*. España. CERMI. Obtenido de: <http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/45/El significado de la accesibilidad universal y su justificación.pdf>

pues el Comité del Pacto sobre los derechos económicos, el Comité de la Convención para la Eliminación de todas formas de discriminación contra la mujer, el Comité contra la Tortura, entre otros, lo han sostenido.

El Comité de los Derechos del Niño, en su Observación General N°9¹⁹¹ va a ratificar la necesidad de la comunicas accesible como derecho humano de los niños y niñas con discapacidad para el pleno disfrute de sus derechos.

En este sentido se ha expresado el Comité de los derechos de las personas con discapacidad en su Observación general sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley, CRPD/C/11/14, se ha manifestado en este sentido, conteste en cuanto al derecho humano a la accesibilidad, en este sentido expresa sobre el artículo 9.. “33. Los derechos establecidos en el artículo 12 están estrechamente vinculados con el derecho a la accesibilidad (art. 9) porque el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley es necesario a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida.”

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, es muy clara en cuando a la necesidad de la accesibilidad en el proceso de la comunicación para el ejercicio de los Derechos, en igualdad de condiciones que los demás, así en su preámbulo expresa:

v) Reconociendo la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales,

La Convención define comunicación en su artículo 2* párrafo 1*:

*La “comunicación” incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las **comunicaciones de fácil acceso.***

La comunicación accesible es un “obligación del Estado” (art. 4* inc. g - CDPCD); que garantice la vida independiente y la plena participación en todos los aspectos de su vida (art. 9 párrafo 1*- y apartados b, g y h - CDPCD); la libre expresión, opinión y

¹⁹¹ OBSERVACION GENERAL N° 9 (2006) Los derechos de los niños con discapacidad. CRC/C/GC/9 del 27 de febrero de 2007.

acceso a la información (art. 21 – y apartados b y d - CDPCD), Educación inclusiva (art. 24 – inc. 3* - apartado a y c, e inc. 4*).¹⁹²

En este sentido la accesibilidad comunicacional, tiene como concepto comprensivo al de diseño universal, debiendo fundarse en la flexibilidad, ofrecer posibilidades de elección, claridad y simpleza de sus conceptos.

Principios que garantizan el pleno ejercicio de los Derechos Humanos

Estos principios son los que se denomina, “el corazón de la protección”. La Convención ha diseñado un “modelo basado en valores”, que han sido agrupados en una disposición específica con el epígrafe “Principios Generales”, y que se canalizan en la totalidad de las medidas de protección contempladas en el resto del articulado¹⁹³, se basan en la universalidad, indivisibilidad e interdependencia de los derechos humanos, tienen como fuente fundamental la Carta de las Naciones Unidas, la Declaración Universal de los Derechos Humanos y todos los Tratados que conforman el Sistema de Protección Universal de Derechos Humanos.

En su artículo 3* la CDPCD, sienta los principios fundamentales sobre los que el andamiaje jurídico se va a consolidar: *a)* El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; *b)* La no discriminación; *c)* La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; *d)* El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; *e)* La igualdad de oportunidades; *f)* La accesibilidad; *g)* La igualdad entre el hombre y la mujer.

Igualdad y no Discriminación

La no discriminación, junto con la igualdad ante la ley y la igual protección de la ley sin ninguna discriminación constituye un principio básico y general relativo a la protección de los derechos humanos, señala la Observación General N° 18 punto 1 del Comité de Derechos Humanos (37º período de sesiones, 1989), al interpretar el Pacto de los Derechos Civiles y Políticos.¹⁹⁴

¹⁹² Cfr. CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPC) - A/RES/61/106 24 de enero de 2007

¹⁹³ VILLAVERDE, M. S. *Una nueva mirada sobre la discapacidad: convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y las 100 reglas de Brasilia*. Obtenido de www.villaverde.com.ar

¹⁹⁴ Cfr. OBSERVACION GENERAL No. 18, Comentarios generales adoptados por el Comité de los Derechos Humanos, No discriminación, 37º período de sesiones, U.N. Doc. HRI/GEN/1/Rev.7 at 168 (1989).... “...En virtud del artículo 26 todas las personas no solamente son iguales ante la ley y tienen derecho a igual protección de la ley, sino que también se prohíbe cualquier discriminación en virtud de la ley y garantiza

En la misma línea el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DESC) en su Observación General N° 20 (42 período de Sesiones, 2009)¹⁹⁵, señala en su punto 1:

a todas las personas protección igual y efectiva contra cualquier discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social; en su punto 6 señala: El Comité toma nota de que en el Pacto no se define el término "discriminación" ni se indica qué es lo que constituye discriminación. Sin embargo, en el artículo 1 de la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial se establece que la expresión "discriminación racial" denotará toda distinción, exclusión, restricción o preferencia basadas en motivos de raza, color, linaje u origen nacional o étnico que tenga por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural o en cualquier otra esfera de la vida pública. De igual manera, en el artículo 1 de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer se establece que la expresión "discriminación contra la mujer" denotará toda distinción, exclusión o restricción basada en el sexo que tenga por objeto o por resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por la mujer, independientemente de su estado civil, sobre la base de la igualdad del hombre y la mujer, de los derechos humanos y las libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural y civil o en cualquier otra esfera.", y en su punto 7, señala: Si bien esas convenciones se refieren sólo a un tipo específico de discriminación, el Comité considera que el término "discriminación", tal como se emplea en el Pacto, debe entenderse referido a toda distinción, exclusión, restricción o preferencia que se basen en determinados motivos, como la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional o social, la posición económica, el nacimiento o cualquier otra condición social, y que tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas.....Y en materia de protección legal igualitaria, en su punto 26, expresa: "Si bien el artículo 2 del Pacto limita el ámbito de los derechos que han de protegerse contra la discriminación a los previstos en el Pacto, el artículo 26 no establece dicha limitación. Esto es, el artículo 26 declara que todas las personas son iguales ante la ley y tienen derecho sin discriminación a igual protección de la ley; también dispone que la ley garantizará a todas las personas protección igual y efectiva contra la discriminación por cualquiera de los motivos en él enumerados. A juicio del Comité, el artículo 26 no se limita a reiterar la garantía ya prevista en el artículo 2 sino que establece en sí un derecho autónomo. Prohíbe la discriminación de hecho o de derecho en cualquier esfera sujeta a la normativa y la protección de las autoridades públicas. Por lo tanto, el artículo 26 se refiere a las obligaciones que se imponen a los Estados Partes en lo que respecta a sus leyes y la aplicación de sus leyes. Por consiguiente, al aprobar una ley, un Estado Parte debe velar por que se cumpla el requisito establecido en el artículo 26 de que el contenido de dicha ley no sea discriminatorio. Dicho de otro modo, la aplicación del principio de no discriminación del artículo 26 no se limita al ámbito de los derechos enunciados en el Pacto...."

¹⁹⁵ Cfr. OBSERVACIÓN GENERAL N° 20 - COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES – E/C.12/GC/20 - 2 de julio de 2009. *La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*.... El Comité de DESC, va más allá y sostiene que se deben erradicar dos formas de discriminación, *la formal y la sustantiva*, en su punto 8, la Observación General N° 20, señala: a) *Discriminación formal*. Para erradicar la discriminación formal es preciso asegurar que la Constitución, las leyes y las políticas de un Estado no discriminen por ninguno de los motivos prohibidos; por ejemplo, las leyes deberían asegurar iguales prestaciones de seguridad social a las mujeres independientemente de su estado civil; b) *Discriminación sustantiva*. Abordando únicamente la forma no se conseguiría la igualdad sustantiva prevista y definida en el artículo 2.2. En el disfrute efectivo de los derechos recogidos en el Pacto influye con frecuencia el hecho de que una persona pertenezca a un grupo caracterizado por alguno de los motivos prohibidos de discriminación. Para eliminar la discriminación en la práctica se debe prestar suficiente atención a los grupos o individuos que sufren injusticias históricas o son víctimas de prejuicios persistentes en lugar de limitarse a comparar el trato

“La discriminación dificulta el ejercicio de los derechos económicos, sociales y culturales de una parte considerable de la población mundial”.

Entiende el Comité del Pacto de los derechos económicos, sociales y culturales (DESC), que cualquier forma de discriminación sea directa o indirecta, afecta el ejercicio y goce de los Derechos emanados del Pacto¹⁹⁶.

A esta categorización el Comité de DESC le agrega una clasificación novedosa que es la de *Discriminación Sistémica*, en el punto 12 de la Observación, expresa: El Comité ha constatado periódicamente que la discriminación contra algunos grupos subsiste, es omnipresente, está fuertemente arraigada en el comportamiento y la organización de la sociedad y a menudo implica actos de discriminación indirecta o no cuestionada. Esta discriminación sistémica puede consistir en normas legales, políticas, prácticas o actitudes culturales predominantes en el sector público o privado que generan desventajas comparativas para algunos grupos y privilegios para otros.¹⁹⁷

En materia de discapacidad, el Comité del Pacto de los Derechos económicos, sociales y culturales (PDESC) en su Observación General N° 5 (11 Período de Sesiones, 1994), respecto de las Personas con Discapacidad discriminaciones directas o “sutiles” que impiden el disfrute, goce y ejercicio de los derechos humanos, y de formas.¹⁹⁸

formal que reciben las personas en situaciones similares. Los Estados partes deben, por tanto, adoptar de forma inmediata las medidas necesarias para prevenir, reducir y eliminar las condiciones y actitudes que generan o perpetúan la discriminación sustantiva o *de facto*..”

¹⁹⁶ Cfr. OBSERVACIÓN GENERAL N° 20 - COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES – E/C.12/GC/20 - 2 de julio de 2009.... en su punto 10, hay *discriminación directa* cuando un individuo recibe un trato menos favorable que otro en situación similar por alguna causa relacionada con uno de los motivos prohibidos de discriminación, por ejemplo, cuando la contratación para puestos en instituciones educativas o culturales se basa en las opiniones políticas de los solicitantes de empleo o los empleados. También constituyen discriminación directa aquellos actos u omisiones que causen perjuicio y se basen en alguno de los motivos prohibidos de discriminación cuando no exista una situación similar comparable (por ejemplo, en el caso de una embarazada); La *discriminación indirecta* hace referencia a leyes, políticas o prácticas en apariencia neutras pero que influyen de manera desproporcionada en los derechos del Pacto afectados por los motivos prohibidos de discriminación. Por ejemplo, exigir una partida de nacimiento para poder matricularse en una escuela puede ser una forma de discriminar a las minorías étnicas o a los no nacionales que no posean, o a quienes se hayan denegado, esas partidas”

¹⁹⁷ Cfr. OBSERVACIÓN GENERAL N° 20 - COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES – E/C.12/GC/20 - 2 de julio de 2009 – cit.

¹⁹⁸ Cfr. OBSERVACION GENERAL 5 del Comité del Pacto de los derechos económicos, sociales y culturales, Personas con discapacidad (11 período de sesiones, 1994), U.N. Doc. E/C.12/1994/13 (1994).párrafo 15 señala: “La discriminación, de jure o de facto, contra las personas con discapacidad existe desde hace mucho tiempo y reviste formas diversas, que van desde la discriminación directa, como por ejemplo la negativa a conceder oportunidades educativas, a formas más "sutiles" de discriminación, como por ejemplo la segregación y el aislamiento conseguidos mediante la imposición de impedimentos físicos y sociales. A los efectos del Pacto, la "discriminación fundada en la discapacidad" puede definirse como una discriminación que incluye toda distinción, exclusión, restricción o preferencia, o negativa de alojamiento razonable sobre la base de la discapacidad, cuyo efecto es anular u obstaculizar el reconocimiento, el disfrute o el ejercicio de derechos económicos,

En la Observación General N° 20 el Comité del PDESC, en su punto 28 expresa: "En la Observación general N° 5 el Comité definió la discriminación contra las personas con discapacidad como "toda distinción, exclusión, restricción, preferencia o denegación de ajustes razonables sobre la base de la discapacidad, cuyo efecto es anular u obstaculizar el reconocimiento, el disfrute o el ejercicio de derechos económicos, sociales o culturales". **Debe incluirse en la legislación nacional la denegación de ajustes razonables como un motivo prohibido de discriminación en razón de la discapacidad.**¹⁹⁹

El Comité de los Derechos del Niño en su Observación General N° 9 (43 Período de Sesiones, 2006), es conteste con la normativa citada en cuanto a la dificultades y obstáculos que los niños y niñas con discapacidad tienen al momento de gozar y ejercer sus derechos humanos.²⁰⁰

sociales o culturales. Mediante la negligencia, la ignorancia, los prejuicios y falsas suposiciones, así como mediante la exclusión, la distinción o la separación, las personas con discapacidad se ven muy a menudo imposibilitadas de ejercer sus derechos económicos, sociales o culturales sobre una base de igualdad con las personas que no tienen discapacidad. Los efectos de la discriminación basada en la discapacidad han sido particularmente graves en las esferas de la educación, el empleo, la vivienda, el transporte, la vida cultural, y el acceso a lugares y servicios públicos".

¹⁹⁹ Cfr. OBSERVACIÓN GENERAL N° 20 del Comité del Pacto de los derechos económicos, sociales y culturales. La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)- E/C.12/GC/20 2 de julio de 2009. Punto 28:.... Los Estados partes deben ocuparse de la discriminación, como la prohibición relativa al derecho a la educación, y la denegación de ajustes razonables en lugares públicos, como instalaciones sanitarias públicas, y en el lugar de trabajo, por ejemplo, mientras los lugares de trabajo estén organizados y construidos de forma que sean inaccesibles para las personas que se desplazan en sillas de ruedas, se estará negando efectivamente a esas personas el derecho a trabajar

²⁰⁰ Cfr. OBSERVACION GENERAL N° 9 del Comité de los Derechos del Niño, *Los Derechos de los Niños con Discapacidad - CRC/C/GC/9, del 27 de Febrero de 2007. N°10 del Comité de los Derechos del Niño (2007) de los Derechos del niño en la Justicia de Menores – CRC/C/GC/10 del 25 de Abril de 2007.en su punto 3 señala: "Los problemas que se han determinado y abordado oscilan entre la exclusión de los procesos de adopción de decisiones hasta grave discriminación e incluso homicidio de los niños con discapacidad; en su punto 5, expresa: "El Comité observa también que los niños con discapacidad siguen experimentando graves dificultades y tropezando con obstáculos en el pleno disfrute de los derechos consagrados en la Convención. El Comité insiste en que los obstáculos no son la discapacidad en sí misma, sino más bien una combinación de obstáculos sociales, culturales, de actitud y físicos que los niños con discapacidad encuentran en sus vidas diarias"; en el punto 8, igualmente expresa: "El artículo 2 requiere que los Estados Partes aseguren que cada niño sujeto a su jurisdicción disfrute de todos los derechos enunciados en la Convención sin discriminación alguna. Esta obligación exige que los Estados Partes adopten las medidas apropiadas para impedir todas las formas que discriminación, en particular por motivo de la discapacidad. Esta mención explícita de la discapacidad como ámbito prohibido para la discriminación que figura en el artículo 2 es única y se puede explicar por el hecho de que los niños con discapacidad pertenecen a uno de los grupos más vulnerables de niños.*

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, va a sostener como principio rector de su articulado, la no discriminación, fuente de todo el Sistema de Protección Universal:²⁰¹

- a. Por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural.
- b. La denegación de ajustes razonables (art. 2)
- c. La no discriminación como uno de los Principios de la Convención (art. 3)
- d. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad (art. 4 inc. a)
- e. Eliminación de prácticas existentes que constituyan discriminación contra las Personas con Discapacidad.
- f. Derecho a la igualdad y no discriminación (art. 5)
- g. Discriminación en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia y la paternidad y las relaciones personales (art. 23), y en su respecto a las mujeres con discapacidad (art. 22). Este artículo incluye, por primera vez, en un Tratado Internacional los Derechos Sexuales y Reproductivos de las PCD.
- h. Discriminación en la Educación (art. 24)
- i. Discriminación en el Acceso a la Salud (art. 25)
- j. Discriminación en el acceso al empleo (art. 27)
- k. Discriminación Múltiple (art. 16)

Sensibilización

El artículo 8* de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad²⁰², parece un artículo obvio, de sentido común. Sin embargo es un texto complejo: la

²⁰¹ ROSALES, P. (2013). *Una Mirada desde lo legal acerca de la discriminación por discapacidad, los estereotipos y la necesidad de toma de conciencia – En Discapacidad, Justicia y Estado – Discriminación, estereotipos y toma de conciencia*. Infojus.

toma de conciencia, el darse cuenta, no puede establecerse por decreto. Pero sí puede decretarse qué acciones son necesarias para un resultado huido: impactar en las estructuras sociales.²⁰³

Como señalara Don Mackay “el 70 % de los artículos de la CDCPD” ha sido propuesto por las propias personas con discapacidad, y esto no solo pone de manifiesto el modelo centrado en la Persona, sino la necesidad que el colectivo de personas con discapacidad entienda de capacitación del entorno social en materia de derechos humanos y discapacidad.²⁰⁴

Y comienza el artículo mencionando la sensibilización “incluso a nivel familiar”, entendiendo que el modelo médico se profundiza y sostiene en el seno familiar, donde muchas veces se vivencia la primera exclusión. Y no existe forma de conmover la estructura dependiente, sino mediante la capacitación del sistema familiar en el modelo social de la discapacidad

Para ello las acciones hacia la sociedad para el logro de la igualdad tienen tres niveles: a) La sensibilización: hacer sensible a la sociedad sobre el tema, es el primer paso, es la llamada de atención primera, la alerta; sin embargo, hay innumerables ejemplos de acciones de sensibilización que refuerzan estereotipos, prejuicios y el trato lastimero y discriminatorio hacia la discapacidad; b) La concientización: distinción elemental ¿hacer a alguien sensible o hacerlo consciente? Si bien el transvase entre estos tres niveles tiene límites difusos, tanto que el mismo artículo los entreteje y solapa, hay sin duda acciones de mayor profundidad y duración en las estructuras sociales cuanto más nos acercamos a la concientización y la capacitación: c) La capacitación: no es lo mismo ser sensible a que las personas que usan sillas de ruedas necesitan rampas, tener conciencia de sus derechos y de las acciones con que la sociedad puede segregarlas y

²⁰² Cfr. CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPC) A/RES/61/106 24 de enero de 2007. Artículo 8: Toma de conciencia 1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para: a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas; b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida; c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad. 2. Las medidas a este fin incluyen: a) Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a: i) Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad; ii) Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad; iii) Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral; b) Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad; c) Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención; d) Promover programas de formación sobre sensibilización en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.

²⁰³ ROSALES, P. (2005). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Ley 26.378)*. Comentada. Abeledo Perrot

²⁰⁴ BROGNA, P. (2009) ob. cit.

vulnerarlas (por ejemplo: obstruyendo la rampa con un vehículo), que tener la capacitación suficiente para construir una rampa con las características correctas: Tomamos el ejemplo de las rampas por ser el más gráfico, pero sabemos que cada discapacidad demanda diferentes rampas (o apoyos) para no dejar a la persona en desventaja.²⁰⁵

Igual reconocimiento como persona ante la ley

La base medular de la Convención sostenida en un modelo de derechos humanos centrado en la Persona es el artículo 12 de la CDPCD, el reconocimiento de la personalidad jurídica de las personas con discapacidad, y el ejercicio de la capacidad jurídica.

Hemos visto como la dignidad humana se manifiesta a partir del ejercicio de la autonomía, y como la “dignidad del riesgo” hace a la experimentación para la generación de herramientas en el proceso de toma de decisiones y la independencia que sostiene la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad como derecho humano básico.²⁰⁶

En el ámbito jurídico es común diferencias entre personalidad, capacidad jurídica y capacidad de obrar; siendo la primera una cualidad que conlleva el hecho de ser un Ser Humano perteneciente a una determinada comunidad, la segunda la posibilidad de ser titular de derechos y obligaciones, y la última el ejercicio activo de esos derechos y obligaciones. Señala en este punto el autor citado respecto de las Personas con Discapacidad Intelectual que es necesario diferenciar la capacidad y posibilidad al momento de pensar en la capacidad de ejercicio de la capacidad jurídica, ya que una

²⁰⁵ ROSALES, P. (2005) ob. cit.

²⁰⁶ Cfr. CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPC) A/RES/61/106 24 de enero de 2007. Artículo 12: 1) Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica; 2) Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida; 3) Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica; 4) Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas; 5) Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria

cosa es “tener la capacidad para razonar, para sentir y para comunicarse y otra, bien distinta es tener la posibilidad de razonar, sentir y comunicarse”; y aquí pone el énfasis en la necesidad de poner en el foco de la discusión la “imposibilidad” de la capacidad de razonar, sentir y comunicarse de la persona con discapacidad intelectual, ya que la incapacidad revestida de imposibilidad, es muchas veces fruto de la manera en la que se ha construido el entorno sea físico o intelectual.²⁰⁷

Esta mirada que trae la Convención habla de una profunda revisión del “proceso de toma de decisiones” de las personas con discapacidad Intelectual en el propio seno familiar. Como la dependencia resulta producto de una construcción social, cargada de la “imposibilidad” de pensar al Otro como un ser autónomo, independiente y que toma decisiones; ya que la Convención nos confronta con la capacidad jurídica de ejercicio, es decir con el derecho de las personas con discapacidad intelectual no solo a exteriorizar su voluntad, sino a que sea respetada por su entorno y principalmente por el propio Estado, que al firmar y ratificar la CDCPD, se obliga a adecuar toda la legislación en la materia.

El tratamiento del ejercicio de la capacidad jurídica se apoya tanto en el principio de accesibilidad como en el de ajustes razonables; confrontando de esta forma el modelo anterior el de sustitución en la toma de decisiones, por el de la toma de decisiones con apoyo: a) capaz de respetar al máximo la autonomía de la persona con diversidad mental o intelectual; b) ser permeable a los distintos tipos de diversidad y a las circunstancias concretas de cada persona, y c) tener la menor duración posible y ser revisable periódicamente.²⁰⁸

El sistema de apoyo para la toma de decisiones, constituye en la posibilidad de brindar a las personas con discapacidad que así lo requieran, una gama de dispositivos, personas, equipamientos, etc; que le permitan que se respete su voluntad al momento de la realización del acto jurídico, y se garantice la comprensión del mismo. El contralor judicial será sobre el acto en sí mismo, y sobre los apoyos, con la obligación del juzgado correspondiente de verificar que se respete la voluntad de la persona.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad sale del abrazo protector del Estado, para pasar a la obligación del Estado de acompañar con los dispositivos necesarios para que el proceso de toma de decisiones termine en la manifestación clara de la voluntad de la persona con discapacidad. Y en este sentido la Convención prevé la posibilidad de requerirlo la propia persona con discapacidad, de contar con los apoyos necesarios para hacerlo. Los apoyos entendidos como redes de confianza de la persona con discapacidad intelectual, pueden, a pedido de la propia persona y con el resguardo jurisdiccional de la salvaguardia, ser desde personas físicas hasta personas jurídicas que promuevan la autonomía, toma de decisiones e independencia de las personas con discapacidad intelectual. Y en clave de derechos

²⁰⁷ ASIS ROIG, R. en PALACIOS, A., & BARIFFI, F. (2012). *Sobre la capacidad jurídica - Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos*. Ediar.

²⁰⁸ ASIS ROIG, R. en PALACIOS, A. & BARIFFI, F. (2012) ob. cit.

humanos, se requiere de los ajustes razonables para que la persona con discapacidad intelectual pueda transitar el proceso de aprendizaje de toma de decisiones, mediante una comunicación accesible. Por ello la necesidad de la intervención temprana que señala el artículo 8* de la Convención con campañas de sensibilización incluso “a nivel familiar”, para cambiar el modelo médico hegemónico instalado en la memoria colectiva.

Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

El principio de vida independiente se describe como la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de su personalidad.²⁰⁹

Ese principio se inspira en el “movimiento de vida independiente” que nació en los Estados Unidos en la década de los años sesenta, y nace, como respuesta a la idea de que una persona con discapacidad no puede trabajar ni vivir en forma independiente. Pretende así cambiar la visión social de la persona con discapacidad, y exigir que las sociedades configuren las condiciones necesarias para que estas personas puedan dirigir sus propias vidas.

Los principios básicos contenidos en el artículo 19²¹⁰ de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad derivados del movimiento de vida independiente, se fundamentan en la autonomía personal y la autodeterminación política, el derecho a vivir en la comunidad y no en estructuras segregadas, el derecho a vivir de acuerdo con los propios deseos e intereses y no ajustados a un sistema de vida determinado, el derecho a elegir con quién vivir, como vivir, y donde vivir y en qué grado desean las personas con discapacidad involucrarse en la vida comunitarias.²¹¹

²⁰⁹ ROIG, R. (2006). *Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos - Igualdad, no discriminación y discapacidad*. Ediar

²¹⁰ Cfr. CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPC) A/RES/61/106 24 de enero de 2007. Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que: a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico; b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta; c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

²¹¹ RED. (2011). *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. Buenos Aires: RED.

No hay duda alguna de que a partir de la generación de herramientas para la autonomía, el proceso de toma de decisiones puede desembocar en el derecho a la vida independiente. Es preciso determinar que el “puede” es parte del proceso de toma de decisiones, ya que la persona con discapacidad si atraviesa todo el proceso de subjetivación y genera herramientas para la autonomía, y decide vivir en la dependencia, esa decisión, siempre que parta de sus propias convicciones y no del fenómeno descrito de aquiescencia, debe ser respetada como derecho humano de la persona con discapacidad.

El derecho a la vida independiente es sin lugar a dudas uno de los derechos más importantes y fundamentales para la equiparación en la práctica de todos los derechos humanos en general de las personas con discapacidad. En este sentido, ser independiente o poder llevar una vida independiente, desde el punto de vista del modelo social de la discapacidad, exige fundamentalmente rechazar cualquier tipo de solución “especial” o segregada de la vida en comunidad o de los servicios generales, que haya sido diseñada, de manera especial y excluyente, solo para las personas con discapacidad, sean niños, jóvenes o adultos.²¹²

La determinación de aquello que puede constituir el plan de vida aceptable en la sociedad desde el presupuesto de la libertad de elección y sus exigencias derivadas, exige su puesta en discusión, y esta discusión requiere de una estructura que sirve de justificación a los derechos. En este sentido, el marco moral público se abre a las teorías del discurso en el sentido de que adopta procedimientos para la deliberación y la toma de decisiones apoyadas en la idea del consenso (no entendido como un consenso fáctico, que se realiza en un determinado momento y no evoluciona, sino como un consenso dinámico y abierto). Pues bien, la existencia del respeto a la libertad de elección en el ámbito del dinamismo de la libertad, permite situar a todos los sujetos en iguales condiciones para la determinación de los instrumentos que conllevan el logro de una vida humana digna.²¹³

Cuando hablamos de vida independiente, las condiciones de accesibilidad, el diseño universal y los apoyos para la vida autónoma, son condiciones esenciales que el Estado debe garantizar en post del ejercicio y goce de los derechos humanos en igualdad de condiciones que los demás. En este sentido debemos recordar que al firmar un tratado de derechos humanos los Estados no se comprometen con los demás Estados cual contratos bilaterales de obligaciones recíprocas, los Estados se obligan para con las Personas que se encuentran bajo su Jurisdicción como su garante de sus derechos humanos, y por ende corresponde a cada Estado establecer los dispositivos que permitan a las Personas con Discapacidad Intelectual no solo la generación de herramientas para la autonomía, sino que favorezcan los procesos de toma de

²¹² DEL AGUILA UMBERES, L., & ROSALES, P. (2012). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad - artículo 19*. Abeledo Perrot.

²¹³ ROIG, R. (2006). *Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos - Igualdad, no discriminación y discapacidad*. Ediar.

decisiones que generen la oportunidad de una vida independiente con los apoyos que requiera la persona con discapacidad intelectual, y en base al respeto de su voluntad.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad crea en su artículo 34²¹⁴ un Órgano de vigilancia en el cumplimiento de los Estados de los enunciados de la Convención, denominado Comité de los derechos de las personas con discapacidad. En este sentido los Países presentan informes sobre la situación de las personas con discapacidad en los territorios bajo su Jurisdicción, y el Comité.²¹⁵

²¹⁴ Cfr. CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CDPC) A/RES/61/106 24 de enero de 2007. Artículo 34. Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad 1. Se creará un Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, “el Comité”) que desempeñará las funciones que se enuncian a continuación. 2. El Comité constará, en el momento en que entre en vigor la presente Convención, de 12 expertos. Cuando la Convención obtenga otras 60 ratificaciones o adhesiones, la composición del Comité se incrementará en seis miembros más, con lo que alcanzará un máximo de 18 miembros. 3. Los miembros del Comité desempeñarán sus funciones a título personal y serán personas de gran integridad moral y reconocida competencia y experiencia en los temas a que se refiere la presente Convención. Se invita a los Estados Partes a que, cuando designen a sus candidatos, tomen debidamente en consideración la disposición que se enuncia en el párrafo 3 del artículo 4 de la presente Convención...”

²¹⁵ Cfr. EXAMEN DE LOS INFORMES PRESENTADOS POR LOS ESTADOS PARTES EN VIRTUD DEL ARTICULO 35 DE LA CONVENCION Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad – Comité de los derechos de las personas con discapacidad. CRPD/c/ARG/CO/1..... 11. El Comité observa con preocupación que el concepto de ajustes razonables y la denegación de ajustes razonables como forma de discriminación, no se encuentran explícitamente incluidos en el marco legislativo antidiscriminatorio ni en la legislación, entre otras, laboral, sanitaria y de educación. Asimismo, expresa su preocupación ante la falta de recursos judiciales y administrativos simplificados para que las personas con discapacidad puedan denunciar casos de discriminación por discapacidad....12. El Comité insta al Estado parte a que incorpore en su marco legislativo contra la discriminación el concepto de ajustes razonables y a que reconozca expresamente en la legislación y reglamentación pertinente que la denegación de ajustes razonables constituye discriminación por motivos de discapacidad. Le recomienda tomar medidas para simplificar los recursos judiciales y administrativos existentes a fin de que las personas con discapacidad tengan la posibilidad de denunciar discriminaciones de las que han sido objeto. 19. El Comité expresa su máxima preocupación por las inconsistencias observadas tanto en parte de la legislación vigente, como en los proyectos de ley en actual tramitación en el Estado parte, que se basa o continúa basándose en el modelo sustitutivo de la voluntad de la persona, en clara contradicción con el artículo 12 de la Convención. Le preocupa también la resistencia por parte de algunos operadores judiciales para poner en práctica la normativa que establece limitaciones a la discrecionalidad judicial para restringir la capacidad jurídica de las personas con discapacidad..20. El Comité urge al Estado parte a la inmediata revisión de toda la legislación vigente que, basada en la sustitución de la toma de decisiones, priva a la persona con discapacidad de su capacidad jurídica. Al mismo tiempo, lo insta a que tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplace el régimen de sustitución en la adopción de decisiones por el apoyo en la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona. El Comité le recomienda además la puesta en marcha de talleres de capacitación sobre el modelo de derechos humanos de la discapacidad dirigida a jueces con la finalidad de que estos adopten el sistema de apoyo en la toma de decisiones en lugar de la tutela y la curatela....21. El Comité expresa su preocupación por las inconsistencias contenidas en el proyecto de reforma y unificación del Código Civil y Comercial con la Convención, ya que conserva la figura de la interdicción judicial y deja a total discreción del juez la decisión de designar un curador o de determinar los apoyos necesarios para la toma de decisiones de las personas con discapacidad.22. El Comité insta al Estado parte a que el Proyecto de Reforma y Unificación del Código Civil y Comercial elimine la figura de la interdicción judicial y que garantice en dicho proceso de revisión la participación efectiva de las organizaciones de personas con discapacidad.

Sistema de protección interamericano de derechos humanos

La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre²¹⁶, establece en su preámbulo que “...todos los hombres nacen libres e iguales en dignidad y derechos...”, al igual que la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el sistema interamericano va a sostener su construcción jurídica con base en la inherencia a la persona humana de los derechos consagrados en el mismo. La Convención Americana sobre Derechos Humanos²¹⁷, en igual sentido se manifiesta respecto de la dignidad de la Persona Humana, en su artículo 1. “Toda persona tiene derecho al respeto de su honra y al reconocimiento de su dignidad”

Este sistema de protección de derechos humanos, se fue pronunciando hacia la protección de determinados colectivos, consolidando la protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad²¹⁸ hasta llegar a su instrumento especializado internacional en la materia, la Convención para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.

Así pues, en su vigésimo noveno período ordinario de sesiones celebrado en Ciudad de Guatemala, la Asamblea General de la OEA adoptó esta Convención²¹⁹, que va a establecer los lineamientos de su marco conceptual en la “no discriminación de las Personas con Discapacidad, siendo sus objetivos primordiales, la prevención y

²¹⁶ Cfr. DECLARACION AMERICANA DE LOS DERECHOS Y DEBERES DEL HOMBRE, aprobada en la Novena Conferencia Internacional Americana en Bogotá, Colombia en el año 1948 . Preámbulo: Todos los hombres nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están por naturaleza de razón y conciencia, deben conducirse fraternalmente los unos con los otros.

²¹⁷ Cfr. CONVENCION AMERICANA DE DERECHOS HUMANOS, suscripta en la Conferencia Especializada Interamericana de Derechos Humanos en Costa Rica en Noviembre del año 1969

²¹⁸ EL Convenio sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas de la Organización Internacional del Trabajo (Convenio 159); la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (AG.26/2856, del 20 de diciembre de 1971); la Declaración de los Derechos de los Impedidos de las Naciones Unidas (Resolución Nº 3447 del 9 de diciembre de 1975); el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas (Resolución 37/52, del 3 de diciembre de 1982); el Protocolo Adicional de la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales "Protocolo de San Salvador" (1988); los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental (AG.46/119, del 17 de diciembre de 1991); la Declaración de Caracas de la Organización Panamericana de la Salud; la Resolución sobre la Situación de las Personas con Discapacidad en el Continente Americano (AG/RES. 1249 (XXIII-O/93)); las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (AG.48/96, del 20 de diciembre de 1993); la Declaración de Managua, de diciembre de 1993; la Declaración de Viena y Programa de Acción aprobados por la Conferencia Mundial de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos (157/93); la Resolución sobre la Situación de los Discapacitados en el Continente Americano (AG/RES. 1356 (XXV-O/95)); y el Compromiso de Panamá con las Personas con Discapacidad en el Continente Americano (resolución AG/RES. 1369 (XXVI-O/96).

²¹⁹ Cfr. CONVENCION INTERAMERICANA PARA LA ELIMINACION DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACION CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, suscripta en Guatemala — REPUBLICA DE GUATEMALA— el 8 de junio de 1999.

eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.²²⁰

En el marco de respeto de la “dignidad humana”, en términos de la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre, y la Convención Americana de Derechos Humanos, en su Opinión Consultiva 1/ 82 ²²¹ la Corte Interamericana de Derechos Humanos tiene dicho que el fondo mismo de la materia derechos humanos se opone a una distinción radical entre universalismo y regionalismo, y que “la unidad de naturaleza del ser humano y el carácter universal de los derechos y libertades que merecen garantía están en la base de todo régimen de protección internacional”. Así la Corte Interamericana sienta las bases para la utilización de todos los instrumentos de los sistemas de protección de derechos humanos en materia de progresividad de los mismos.

La Corte Interamericana al establecer este principio se encuentra autorizada a la aplicación de cualquier normativa del sistema de protección de derechos humanos, sea universal, interamericano, europeo, africano, etc., que establezca el estándar más alto de protección en Derechos Humanos. En este sentido, la Corte Interamericana en el caso “Furlan y Familiares c/ Argentina”²²² si bien aplicará la Convención para la

²²⁰ Cfr. CONVENCION INTERAMERICANA PARA LA ELIMINACION DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACION CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, suscripta en Guatemala — REPUBLICA DE GUATEMALA— el 8 de junio de 1999. Artículo 1:..... 2. Discriminación contra las personas con discapacidad: a) El término "discriminación" contra las personas con discapacidad" significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales. b) No constituye discriminación la distinción o preferencia adoptada por un Estado parte a fin de promover la integración social o el desarrollo personal de las personas con discapacidad, siempre que la distinción o preferencia no limite en sí misma el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y que los individuos con discapacidad no se vean obligados a aceptar tal distinción o preferencia. En los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, ésta no constituirá discriminación. Artículo 2: Los objetivos de la presente Convención son la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.

²²¹ Cfr. Opinión Consultiva 1/ 82 del 24 de Septiembre de 1982 “Otros tratados”, objeto de la función consultiva de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. art. 64 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos

²²² CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS - CASO FURLAN Y FAMILIARES VS. ARGENTINA SENTENCIA DE 31 DE AGOSTO DE 2012 -(Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas)..... 131. Por su parte, el 3 de mayo de 2008 entró en vigor, en el sistema universal, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante “CDPD”), la cual establece los siguientes principios rectores en la materia²⁶⁵: i) el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; ii) la no discriminación; iii) la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; iv) el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; v) la igualdad de oportunidades; vi) la accesibilidad; vii) la igualdad entre el hombre y la mujer, y viii) el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. Dicha Convención fue ratificada por Argentina el 2 de septiembre de 2008..... 133. Al respecto, la Corte observa que en las mencionadas Convenciones se tiene en cuenta el modelo social para abordar la discapacidad, lo cual implica que la discapacidad no se define

Eliminación de todas formas de discriminación contra las personas con discapacidad del sistema interamericano, también utilizará la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad del sistema universal. Esta mirada se va a ver reflejada también en la Comisión de Derechos Humanos en su informe sobre violaciones a la Convención Americana en el caso “Congo c/ Ecuador”²²³, utilizando estándares particulares con fundamento en la especial situación de vulnerabilidad de las personas con discapacidad mental. Ya que se utilizaron estándares universales como pauta de interpretación para evaluar el alcance de los derechos consagrados en los instrumentos generales sobre derechos humanos.²²⁴

En materia de prohibición de discriminación, en la Opinión consultiva 4/84²²⁵, la Corte Interamericana ha afirmado, sobre la base de la prohibición de discriminación, la obligación del respeto de los derechos y garantías estipulados en la Convención. En esta Opinión Consultiva, la Corte Interamericana, ha reconocido que existen ciertas desigualdades de hecho que legítimamente pueden traducirse en desigualdades de tratamiento jurídico, sin que tales situaciones contraríen la justicia.²²⁶

El sistema interamericano se ha destacado por el análisis del cumplimiento de los derechos humanos en materia de discapacidad, en este sentido resultan emblemáticos casos como el de Víctor Rosario Congo, - Comisión Interamericana Derechos Humanos, Informe N° 63/99, Caso N° 11.427 (Víctor Rosario Congo), Ecuador, Informe Anual 1998, o el de María Soledad Cisterna Reyes c/ Chile – CIDH, caso 12.232, o el caso

exclusivamente por la presencia de una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, sino que se interrelaciona con las barreras o limitaciones que socialmente existen para que las personas puedan ejercer sus derechos de manera efectiva. Los tipos de límites o barreras que comúnmente encuentran las personas con diversidad funcional en la sociedad, son, entre otras, barreras físicas o arquitectónicas, comunicativas, actitudinales o socioeconómicas... 135. Asimismo, la Corte considera que las personas con discapacidad a menudo son objeto de discriminación a raíz de su condición, por lo que los Estados deben adoptar las medidas de carácter legislativo, social²⁷⁸, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para que toda discriminación asociada con las discapacidades sea eliminada, y para propiciar la plena integración de esas personas en la sociedad. El debido acceso a la justicia juega un rol fundamental para enfrentar dichas formas de discriminación

²²³ Cfr. INFORME DE LA COMISION INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS, Rosario Congo v. Ecuador, Caso 11.427, Informe No. 12/97, Inter-Am. C.H.R., OEA/Ser.L/V/II.95 Doc. 7 rev. en 257 (1997)

²²⁴ MARTIN, S. (2006). *La protección en el sistema interamericano a las personas con discapacidad - Igualdad, no discriminación y discapacidad*. Ediar.

²²⁵ Cfr. OPINION CONSULTIVA 4/84 del 19 de enero de 1984, “Propuesta de modificación a la Constitución de Costa Rica relacionada con la naturalización” Corte Interamericana de Derechos Humanos.... 54. Por su lado el artículo 24 de la Convención establece Artículo 24. Igualdad ante la Ley Todas las personas son iguales ante la ley. En consecuencia, tienen derecho, sin discriminación, a igual protección de la ley. Aunque las nociones no son idénticas y quizás la Corte tendrá en el futuro la oportunidad de precisar las diferencias, dicha disposición reitera en cierta forma el principio establecido en el artículo 1.1. En función del reconocimiento de la igualdad ante la ley se prohíbe todo tratamiento discriminatorio de origen legal. De este modo la prohibición de discriminación ampliamente contenida en el artículo 1.1 respecto de los derechos y garantías estipulados por la Convención, se extiende al derecho interno de los Estados Partes, de tal manera que es posible concluir que, con base en esas disposiciones, éstos se han comprometido, en virtud de la Convención, a no introducir en su ordenamiento jurídico regulaciones discriminatorias referentes a la protección de la ley.

²²⁶ MARTIN, S. (2006), ob. cit.

Ximénes López c/ Brasil – Sentencia del 4 de Julio de 2006 – Corte Interamericana de Derechos Humanos; y recientemente el “Furlan y Familiares c/ República Argentina – Sentencia del 31 de Agosto de 2012, donde la Corte Interamericana va a establecer principios como eliminación de toda discriminación asociada con las discapacidades, y va a expresarse sobre el Modelo Social de la Discapacidad, lo cual va a implicar *“que la discapacidad no se define exclusivamente por la presencia de una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, sino que se interrelaciona con las barreras o limitaciones que socialmente existen para que las personas puedan ejercer sus derechos de manera efectiva”*²²⁷

²²⁷ Cfr. CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *“Furlan y Familiares c/ República Argentina – Sentencia del 31 de Agosto de 2012 – Corte Interamericana de Derechos Humanos*. En materia de discriminación el fallo expresa: “153. Asimismo, la Corte considera que las personas con discapacidad a menudo son objeto de discriminación a raíz de su condición, por lo que los Estados deben adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para que toda discriminación asociada con las discapacidades sea eliminada, y para propiciar la plena integración de esas personas en la sociedad. El debido acceso a la justicia juega un rol fundamental para enfrentar dichas formas de discriminación”156.- Al respecto, la Corte considera que el derecho a la igualdad y no discriminación abarca dos concepciones: una concepción negativa relacionada con la prohibición de diferencias de trato arbitrarias, y una concepción positiva relacionada con la obligación de los Estados de crear condiciones de igualdad real frente a grupos que han sido históricamente excluidos o que se encuentran en mayor riesgo de ser discriminados. Asimismo, la Corte ha señalado que el derecho a la integridad física, psíquica y moral, consagrado en el artículo 5.1 de la Convención Americana, “no sólo implica que el Estado debe respetarlo (obligación negativa), sino que, además, requiere que el Estado adopte todas las medidas apropiadas para garantizarlo (obligación positiva), en cumplimiento de su deber general establecido en el artículo 1.1 de la Convención Americana”Sobre el Modelo Social de la Discapacidad, la Corte Interamericana en el fallo citado señala:133.-Al respecto, la Corte observa que en las mencionadas Convenciones se tiene en cuenta el modelo social para abordar la discapacidad, lo cual implica que la discapacidad no se define exclusivamente por la presencia de una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, sino que se interrelaciona con las barreras o limitaciones que socialmente existen para que las personas puedan ejercer sus derechos de manera efectiva. Los tipos de límites o barreras que comúnmente encuentran las personas con diversidad funcional en la sociedad, son, entre otras, barreras físicas o arquitectónicas, comunicativas, actitudinales o socioeconómicas.278 - La Corte resalta que las violaciones declaradas en capítulos anteriores fueron cometidas en perjuicio de un niño y, posteriormente, adulto con discapacidad, lo cual implica que las reparaciones otorgadas, en el presente caso, deben seguir el modelo social para abordar la discapacidad consagrado en los diversos tratados internacionales sobre la materia (supra párr. 133 a 135).....288 – “..... Lo anterior tomando bajo consideración el modelo social para abordar la discapacidad (supra párr. 133 a 135), por cuanto brinda un enfoque más amplio de medidas de rehabilitación para las personas con discapacidad.....”En materia de dispositivos de intervención temprana, e información agrega....“294..... Ello impone al Estado la obligación de suministrar al público la máxima cantidad de información en forma oficiosa, entre otros, respecto a la información que se requiere para el acceso a dichas prestaciones. Dicha información debe ser completa, comprensible, brindarse en un lenguaje accesible y encontrarse actualizada. Asimismo, dado que sectores importantes de la población no tienen acceso a las nuevas tecnologías y, sin embargo, muchos de sus derechos pueden depender de que conozcan la información sobre cómo hacerlos efectivos, el Estado debe encontrar formas eficaces para realizar la obligación de transparencia activa en tales circunstancias....”“295.... En consecuencia, la Corte considera que, en el marco de la implementación de las leyes argentinas que regulan el acceso a prestaciones en salud y seguridad social, el Estado deberá adoptar las medidas necesarias para asegurar que al momento en que una persona es diagnosticada con graves problemas o secuelas relacionadas con discapacidad, le sea entregada a la persona o su grupo familiar una carta de derechos que resuma en forma sintética, clara y accesible los beneficios que contemplan las mencionadas normas, los estándares sobre protección de las personas con discapacidad mental establecidos en esta Sentencia y las políticas públicas análogas, así como las instituciones que pueden prestar ayuda para exigir el cumplimiento de sus derechos. El Estado deberá

Para evaluar el cumplimiento de los compromisos adquiridos en la Convención para la eliminación de toda forma de discriminación contra las personas con discapacidad, el instrumento Internacional crea el “Comité para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad”, integrado por un representante designado por cada Estado parte.²²⁸

En la Primera Reunión Extraordinaria del Comité OEA/ Ser.L/XXIV.3.1, del 28 de Abril de 2011, emite la “Observación General del Comité para la Eliminación de Todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, sobre la necesidad de interpretar el artículo I.2, Inciso B) In fine de la Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, en el marco del artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, en cuanto al mandato de naturaleza práctica el Comité resuelve:2. Solicitar al Secretario General de la OEA disponer, a través de sus instancias jurídicas pertinentes, la revisión del artículo I.2 inciso b) in fine de la Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, con el objeto de armonizarlo con el artículo 12 de la Convención sobre los derechos de la persona con discapacidad de las Naciones Unidas, recomendando lo más conveniente, sea su inaplicación práctica, o su derogación;.... 3. Instar a los Estados parte de la Convención Interamericana a tomar medidas, en consonancia con el artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas, para garantizar el reconocimiento de la capacidad jurídica universal, incluyendo a todas las personas con discapacidad, independientemente de su tipo y grado de discapacidad, y en consecuencia con ello, iniciar en el más breve plazo un proceso de sustitución de la práctica de la interdicción, curatela o cualquier otra forma de representación, que afecte la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, a favor de la práctica de la toma de decisiones con apoyo...”; el cual volverá a tratar en su reunión extraordinaria del 21 y 22 de Noviembre de 2013 OEA/ Ser.L/XXIV.3.3 CEDDIS/DOC.1

informar anualmente sobre la implementación de esta medida por un período de tres años una vez se inicie la implementación de dicho mecanismo.....“335 punto 5)....El Estado debe adoptar las medidas necesarias para asegurar que al momento en que una persona es diagnosticada con graves problemas o secuelas relacionadas con discapacidad, le sea entregada a la persona o su grupo familiar una carta de derechos que resuma en forma sintética, clara y accesible los beneficios que contempla la normatividad argentina, de conformidad con lo establecido en los párrafos 294 y 295 de la presente Sentencia. ...”

²²⁸ Cfr. CONVENCION INTERAMERICANA PARA LA ELIMINACION DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACION CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, suscripta en Guatemala — REPUBLICA DE GUATEMALA— el 8 de junio de 1999....Artículo VI.1. Para dar seguimiento a los compromisos adquiridos en la presente Convención se establecerá un Comité para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, integrado por un representante designado por cada Estado parte.... 5. El Comité será el foro para examinar el progreso registrado en la aplicación de la Convención e intercambiar experiencias entre los Estados parte. Los informes que elabore el Comité recogerán el debate e incluirán información sobre las medidas que los Estados parte hayan adoptado en aplicación de esta Convención, los progresos que hayan realizado en la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, las circunstancias o dificultades que hayan tenido con la implementación de la Convención, así como las conclusiones, observaciones y sugerencias generales del Comité para el cumplimiento progresivo de la misma.

(III-E/13)²²⁹.

²²⁹Cfr. INFORME REUNION EXTRAORDINARIA CEDDIS del 21 y 22 de Noviembre de 2013 OEA/Ser.L/XXIV.3.3 CEDDIS/DOC.1 (III-E/13) “El sistema representativo de las PCD a través de curatelas e insanias presenta una fuerte inercia de décadas, que ha afectado no solo las normativas vigentes sino las practicas mencionadas (por ejemplo, solicitar curatelas para obtener derechos sociales, de salud, pensiones, etc.). Este sistema está arraigado en el estado, pero también en los profesionales, las instituciones y las propias PCD y sus grupos familiares. Debemos trabajar en forma inmediata con el cambio de paradigma en el marco del artículo 12 de la CDPCD y de la Observación general del CEDDIS citada.”.....Otros Estados señalan que en todos los casos debe aplicarse en forma inmediata el modelo del art 12 debido a la jerarquía de la Convención en su derecho interno: “Debe aplicarse inmediatamente por el rango que ocupa la Convención en nuestro ordenamiento. La Convención para Costa Rica es vinculante y tiene un rango supra constitucional”.....Para otros Estados, la aplicación inmediata del modelo del artículo 12 debe ir acompañado de capacitación adecuada junto con una amplia difusión y promoción de los derechos: “Debe trabajarse inmediatamente en la modificación de las disposiciones normativas que transgreden el reconocimiento de la capacidad de la persona con discapacidad, en los casos que correspondan... Asimismo, debe implementarse un sistema de difusión y promoción de los derechos de las personas con discapacidad a nivel nacional con participación de las Universidades, sociedad civil, programas de voluntariado social, redes educativas y de salud, empresa privada. Instituciones públicas y privadas y especialmente la comunidad y sus organizaciones de representación política y social.”.....También se consideró innecesaria una transición al modelo social, sino entender que significa el mismo : “No es necesario una solución de transición, es necesario concientizar y generar capacidad en entender en qué consiste la discapacidad y las normas que nuestro país aprobó, de esa forma se podrá cambiar el paradigma y aplicar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”

CAPITULO III

MEMORIA COLECTIVA Y PROGRESIVIDAD

Las construcciones sociales de los modelos dominantes se van a archivar en la memoria colectiva, y su influencia sobre las memorias individuales se va a apreciar a través de las prácticas y legislaciones imperantes.

En la dinámica de las relaciones sociales y la impronta del sistema de protección de derechos humanos, vamos a poder observar distintos niveles de influencia de las respuestas sociales y cómo las legislaciones y las prácticas influidas por los modelos imperantes, se irán adecuando a cambios profundos progresivos.

1. La influencia del Modelo de superioridad del hombre en la Convención:

La Convención sobre los derechos del niño²³⁰, comienza a mostrarnos como a pesar del progresivo cambio en materia de reconocimiento de derechos, quienes trabajaron en la redacción del tratado, fueron influenciados por paradigmas previos inscriptos en la memoria colectiva. Así, la “Convención sobre los derechos del niño”, no deja de tener desde su propio titulado una omisión de igualdad, producto del paradigma de superioridad de los sexos.

Esta Convención fue adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989, entrando en vigor el 2 de Septiembre; es decir 8 años con posterioridad a la entrada en vigor de la

²³⁰ Convención sobre los Derechos del Niño. Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su Resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989 Entrada en vigor: 2 de septiembre de 1990, de conformidad con el artículo 49

Convención sobre la eliminación de todas formas de discriminación contra la mujer (CEDAW).²³¹

La CEDAW en su preámbulo expresa “...Reconociendo que para lograr la plena igualdad entre el hombre y la mujer es necesario modificar el papel tradicional tanto del hombre como de la mujer en la sociedad y en la familia...”, y para modificar la desigualdad que existe entre mujeres y hombres, es necesario nominar los derechos de las mujeres, es decir fue necesario un instrumento Internacional que “específicamente” nominara todos y cada uno de los derechos que los “hombres” ya tenían, y fueran reafirmados en la persona de “las mujeres”, es decir se “visibilizó” la persona de la mujer, visibilizando la discriminación en comparación con el ejercicio de los derechos de los hombres.

El principio *pro homine*, fundamental dentro de la estructura que sustenta tanto el sistema de protección universal como interamericano de derechos humanos, “es un criterio hermenéutico que informa todo el derecho de los derechos humanos, en virtud del cual se debe acudir a la norma más amplia, o a la interpretación más extensiva, cuando se trata de reconocer derechos protegidos e, inversamente, a la norma o a la interpretación más restringida cuando se trata de establecer restricciones permanentes al ejercicio de los derechos o su suspensión extraordinaria”.²³²

Ahora bien, al referirse la amplia doctrina y jurisprudencia en materia de derechos humanos, ha sostenido desde la nominación a este principio como “*homine*”, es decir “hombre”. Esta forma de pensar este principio si bien lo hace desde la protección del “hombre”, lo hace desde la generalidad entendida como “hombre”, replicando la mirada de superioridad del hombre por sobre la mujer.

A partir de la inscripción en la memoria colectiva del principio de igualdad entre el hombre y la mujer, este principio va a cambiar su denominación hacia el actual “principio *pro persona*”, es que la igualdad entre mujeres y varones se va a materializar en una nueva inscripción.²³³

En la actualidad y conforme una mirada de igualdad en términos de derechos, ejercicios y prácticas, la terminología cambia en la línea progresiva de los derechos hacia “*pro persona*”, que decididamente se ajusta a la igualdad que tanto el hombre como la mujer poseen como derecho natural, no solo como protección del sistema legal.

²³¹ Convención para la eliminación de todas formas de discriminación contra la mujer. Adoptada y abierta a la firma y ratificación, o adhesión, por la Asamblea General en su resolución 34/180, de 18 de diciembre de 1979 Entrada en vigor: 3 de septiembre de 1981, de conformidad con el artículo 27 (1) Serie Tratados de Naciones Unidas Nº 20378, Vol. 1246, p. 14

²³² PINTO, M (1997) , “El principio *pro homine*. Criterios de hermenéutica y pautas para la regulación de los derechos humanos”, en Martín Abregú y Christian Courtis (comps.), *La aplicación de los tratados sobre derechos humanos por los tribunales locales*, Buenos Aires, Centro de Estudios Legales y Sociales/Editores del Puerto, 1997

²³³ MEDELLIN URQUIAGA, X. (2013) *Principio pro persona*. Oficina en México del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Obtenida de:

file:///C:/Users/samsung/Desktop/archivos_Principio%20pro%20persona.pdf

Resulta por ende necesario apuntalar que quienes redactaron la Convención sobre los derechos del niño, que tenían cabal conocimiento de la CEDAW, con rasgos internos de aquella natural diferenciación, omitieron llamarla como realmente debió ser llamada “La Convención sobre dos derechos de las “niñas y de los niños”, y también al momento de redactar los artículos pertinentes expresarlo en función de ambos sexos.

El Comité de los Derechos del Niño va a suplir dicha omisión a lo largo de sus interpretaciones del texto Convencional, en este sentido la mención a niñas comenzará en el Anexo IX de la Observación General N° 1 (2001) Párrafo 1 del Artículo 29: Propósito de la Educación, CRC/GC/2001 del 17 de Abril de 2001, punto 10; Observación General N° 3 – El VIH – SIDA y los Derechos del Niño CRC/GC/2003/3 del 17 de Marzo de 2003, en sus puntos 11, 17, 18, 36, 38; Observación General N° 4 La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño - 21/07/2003 - CRC/GC/2003/4 del 21 de Julio de 2003, puntos 9, 20, 30, 31 y 39 inc. d); Observación General N° 6 (2005) – Trato de los Menores no acompañados y separados de su familia fuera de su País de Origen – CRC/GC/ 2005/6, en sus puntos 41, 47, 50, 56 y 59; Observación General N° 7 (2005) – Realización de los Derechos del niño en la Primera Infancia, CRC/C/GC/7/REV.1 – 20 de Septiembre de 2006, puntos 11 apr. d) punto i), 24, 28, 34, 36 g), Observación General N° 9, Los Derechos de los Niños con Discapacidad - CRC/C/GC/9, del 27 de Febrero de 2007, puntos 8, 10, 60, 79; Observación General N°10 (2007) de los Derechos del niño en la Justicia de Menores – CRC/C/GC/10 del 25 de Abril de 2007, puntos 6,8,40 y 97; en la Observación General N° 11 (2009), de los niños indígenas y sus derechos en virtud de la Convención – CRC/C/GC/11 del 12 de febrero de 2009, en sus puntos 29 y 60; la Observación General N° 12 (2009) El Derecho del Niño a ser escuchado – CRC/C/GC/12 del 20 de Julio de 2009, en sus puntos 4, 9, 77, 95, 97, 134 inc. f) ; Observación General N° 13 (2011) El Derecho del Niño a no ser objeto de ninguna violencia – CRC/C/CG/13 – 18 de Abril de 2011, en sus puntos 16, 19, 23 inc. a), 29 inc d), 72 inc. b) y g); Observación General N° 15 (2013), Sobre el Derecho del Niño al Disfrute del más alto nivel posible de salud (art. 24) – CRC/C/CG/ 15 – 17 de Abril de 2013, puntos 9, 41, 51, 56; Observación General N° 16 sobre las Obligaciones del Estado en Relación con el impacto del Sector Empresarial en los Derechos del niño (2013) – CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013, en sus puntos 19; Observación general N° 17 (2013) sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes (artículo 31) - CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013, en sus puntos 3, 16, 36,42, 48, 56 inc. b) párrafo 1ro, 57 inc. f) párrafo 1ro, 58 inc. a), inc. f), inc. g),

Este es un claro ejemplo de cómo quienes defienden la progresividad de la normativa en materia de derechos humanos, tienen resabios de paradigmas que marcan diferencias que el sistema de protección prohíbe, producto de las inscripciones en la memoria colectiva.

2. La influencia del modelo médico hegemónico (anormales – impedidos – invisibles):

Tanto las Declaraciones de 1923 y 1959 sobre los Derechos del Niño, como la Declaración sobre la Protección de la Mujer y el Niño en Estados de Emergencia o de conflicto armado, de 1974; las Reglas Mínimas de las Naciones Unidas para la Administración de Justicia de Menores (más conocidas como "Reglas de Beijing") de 1985; y la Declaración sobre los Principios Sociales y Jurídicos relativos a la Protección y al Bienestar de los Niños con particular referencia a la Adopción y la colocación en Hogares de Guarda en los Planos Nacional e Internacional, de 1986, como el pedido presentado por Polonia a la Asamblea General de Naciones Unidas, para elaborar una Convención sobre los Derechos del Niño, y que con dificultades recién pudo ser completada en tiempo para el décimo aniversario del Año Internacional del Niño, en 1989, fueron concebidas en un paradigma vigente, el del "modelo médico hegemónico. Si bien es indiscutible el aporte de todos los instrumentos internacionales citados en materia de protección universal de los derechos de los niños y niñas, en lo que a niños y niñas con discapacidad referían, no fortalecían desde su terminología prácticas segregatorias.²³⁴

La Convención en su artículo 23 desde su inc. 1, 2 y 3 se refiere al niño con discapacidad como "*niño impedido*", fortaleciendo la condición de impedido, como propia del niño, producto de la huella mnémica inscripta en la memoria colectiva del modelo médico hegemónico, anteriormente expuesto.²³⁵

Esta ideología que sostiene que la discapacidad está en la persona, que delimita su individualidad, mirada médica en cuanto constitutivo de su "personalidad", cuando como veremos con posterioridad, la salud es una más de las tantas circunstancias de la persona.

Es importante destacar que la terminología utilizada al momento de establecer las bases de la Convención sobre los derechos del niño, tiene su fuente en los paradigmas imperantes consolidados en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos.²³⁶

²³⁴ O'Donnell, D. *La convención sobre los derechos del niño: estructura y contenido*. Obtenido de http://www.iin.oea.org/la_convencion_sobre_los_derechos_del_nino.pdf

²³⁵ Cfr. Convención sobre los derechos del niño: "Art. 23...Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad; 2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él; 3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible"

²³⁶ Cfr. Programa de Acción Mundial para los Impedidos, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su trigésimo séptimo período de sesiones, por resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982: "...A. OBJETIVOS. El propósito del Programa de Acción Mundial para los Impedidos es promover

Etimológicamente impedido proviene del latín “impedire” formada por el prefijo in-, pes, pedís (pies). El prefijo latino in- expresa “sin”, o “privación”, en caso de verbos significa “en” o “hacia adentro”, por lo que significaría “con los pies adentro”, o sea “con traba en los pies”. Lo contrario de “impedire” es “expedire” en principio “libre de pies”, “soltar”, “sin trabas en los pies”.

En el marco de la Organización Mundial de la Salud, los impedidos tienen la carga funcional de la deficiencia física, sustentado en la antigua conceptualización de deficiencia, incapacidad y minusvalía; donde la persona es la portadora de la “discapacidad”, es el que “no puede” (apartado C, puntos 6 y 9 del Programa de Acción Mundial para los Impedidos).²³⁷

Y refuerza la mirada del Modelo Médico Hegemónico cuando el Programa expresa al referirse a “minusvalía”; “...en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que es *normal* para esa persona según la edad, el sexo y los factores sociales y sociales...”, donde la sustancia está en la división maniquea de “normales y anormales”, que luego nos llevarán a la medicalización, a la institucionalización, y control.

En la medida que el “modelo social de la discapacidad” fue penetrando la ideología de los expertos del Comité de los Derechos del niño, las normas fueron variando en su terminología en una especie de idas y venidas que resulta natural en materia de cambios y aceptación de paradigmas. En este sentido nos encontramos con el párrafo 1 del art. 29: Propósito de la Educación, del Anexo IX de la Observación General N° 1 (2001) CRC/GC/2001 del 17 de Abril de 2001, se refiere a los niños con diversidad funcional como “*niños con discapacidad*”.²³⁸

medidas eficaces para la prevención de la incapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos de «participación plena» de los impedidos en la vida social y el desarrollo y de «igualdad». Esto significa oportunidades iguales a las de toda la población, y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultante del desarrollo social y económico. Estos conceptos deben aplicarse con el mismo alcance y con la misma urgencia en todos los países, independientemente de su nivel de desarrollo”.

²³⁷ Cfr. Programa de Acción Mundial para los Impedidos, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su trigésimo séptimo período de sesiones, por resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982. “...6. La Organización Mundial de la Salud, en el contexto de la experiencia en materia de salud, establece la distinción siguiente entre deficiencia, incapacidad y minusvalidez: *Deficiencia*: Una pérdida o anomalía permanente o transitoria - psicológica, fisiológica, o anatómica - de estructura o función. *Incapacidad*: Cualquier restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionados por una deficiencia, en la forma o dentro del ámbito considerado normal para el ser humano. *Minusvalidez*: Una incapacidad que constituye una desventaja para una persona dada en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que es normal para esa persona según la edad, el sexo y los factores sociales y culturales.”..... 9. Las definiciones siguientes se han formulado desde ese punto de vista. Las medidas de acción pertinentes propuestas en el Programa Mundial se definen como de prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades....“

²³⁸ Cfr. Anexo IX de la Observación General N° 1 (2001) CRC/GC/2001 del 17 de Abril de 2001....“6. En primer lugar, hace hincapié en la naturaleza indispensablemente interconexa de las disposiciones de la Convención. Se basa en muchas otras disposiciones, las refuerza, las integra y las complementa y no se lo puede entender cumplidamente si se lo aísla de ellas. Además de los principios generales de la Convención, a saber, la no discriminación (art. 2), el interés superior del niño (art. 3), el derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo (art. 6) y el derecho del niño a expresar su opinión y a que se la

Ahora bien, el Comité de los derechos del niño, pese al Anexo citado, va a referirse con posterioridad a las niñas y niños con discapacidad como “impedidos” en la Observación General N° 4 La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño - 21/07/2003 - CRC/GC/2003/4 del 21 de Julio de 2003, punto 12, 13 19 y 35.²³⁹

Con posterioridad el Comité de los Derechos del Niño va evolucionar en la aplicación de la terminología, filosófica y pensamiento a partir de su Observación General N° 9, Los Derechos de los Niños con Discapacidad - CRC/C/GC/9, del 27 de Febrero de 2007, ya desde la propia denominación de la Observación “De los niños con Discapacidad”, deja de lado la nominación que el Modelo Médico Hegemónico impartió, asumiendo como propia la definición, que si bien no va a ser la definitiva de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el punto 7; mencionará el párrafo 2* del artículo 1 del proyecto de convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, “*Las personas con discapacidad incluirán a quienes tengan impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás*” (A/AC.265/2006/4, anexo II); y así lo sostendrá

tenga debidamente en cuenta (art. 12), pueden mencionarse muchas otras disposiciones, como los derechos y deberes de los padres (arts. 5 y 18), la libertad de expresión (art. 13), la libertad de pensamiento (art. 14), el derecho a la información (art. 17), **los derechos de los niños con discapacidades** (art. 23), el derecho a la educación en materia de salud (art. 24), el derecho a la educación (art. 28) y los derechos lingüísticos y culturales de los niños pertenecientes a minorías étnicas (art. 30), además de muchas otras.....10. 10. La discriminación basada en cualquiera de los motivos que figuran en el artículo 2 de la Convención, bien sea de forma manifiesta o larvada, atenta contra la dignidad humana del niño y puede debilitar, e incluso destruir, su capacidad de beneficiarse de las oportunidades de la educación.... La discriminación de **los niños con discapacidad** también está arraigada en muchos sistemas educativos oficiales y en muchos marcos educativos paralelos, incluso en el hogar.... Anexo IX de la Observación General N° 1 (2001) CRC/GC/2001 del 17 de Abril de 2001.

²³⁹ Cfr. Convención sobre los derechos del niño: 12. Los Estados Partes han de adoptar medidas eficaces para proteger a los adolescentes contra toda forma de violencia, abuso, descuido y explotación (arts. 19, 32 a 36 y 38), dedicando especial atención a las formas específicas de abuso, descuido, violencia y explotación que afectan a este grupo de edad. Deben adoptar concretamente medidas especiales para proteger la integridad física, sexual y mental de los **adolescentes impedidos**, que son especialmente vulnerables a los abusos y los descuidos. Deben asimismo asegurar que no se considere delincuentes a los adolescentes afectados por la pobreza que estén socialmente marginados.....13. Es necesaria la recopilación sistemática de datos para que los Estados Partes puedan supervisar la salud y el desarrollo de los adolescentes. Los Estados Partes deberían adoptar un mecanismo de recopilación de datos que permitiera desglosarlos por sexo, edad, origen y condición socioeconómica para poder seguir la situación de los distintos grupos. También se deberían recoger datos y estudiar la situación de grupos específicos como son las minorías étnicas y/o indígenas, los adolescentes migrantes o refugiados, **los adolescentes impedidos**, los adolescentes trabajadores, etc. Siempre que fuera conveniente, los adolescentes deberían participar en un análisis para entender y utilizar la información de forma que tenga en cuenta la sensibilidad de los adolescentes.....19. El Comité subraya asimismo que de conformidad con el párrafo 3 del artículo 23 de la Convención deben tenerse en cuenta los derechos especiales de los **adolescentes impedidos** y facilitar asistencia para que los **niños/adolescentes impedidos** tengan acceso efectivo a una enseñanza de buena calidad. Los Estados deben reconocer el principio de igualdad de oportunidades en materia de enseñanza primaria, secundaria y terciaria para los **niños/adolescentes impedidos**, siempre que sea posible en escuelas normales”

con posterioridad el Comité de los Derechos del Niño en la Observación General N°10 (2007) de los Derechos del niño en la Justicia de Menores – CRC/C/GC/10 del 25 de Abril de 2007, en los puntos 6, 41 y 63; en la Observación General N° 11 (2009), de los niños indígenas y sus derechos en virtud de la Convención – CRC/C/GC/11 del 12 de febrero de 2009, en sus puntos 29 y 53; la Observación General N° 12 (2009) El Derecho del Niño a ser escuchado – CRC/C/GC/12 del 20 de Julio de 2009, en sus puntos 9, 21 párrafo 3*, 78, 87, 100, 115; Observación General N° 13 (2011) El Derecho del Niño a no ser objeto de ninguna violencia – CRC/C/CG/13 – 18 de Abril de 2011, en sus puntos 8, 15 inc. a), 16, 20 inc. e), 23, 41 inc. a), 43 inc. ii), 47 inc. i), 48, 56, 72 inc. g), 75 inc. a); Observación General N° 14 – Sobre el Derecho del Niño a que su interés superior sea una consideración primordial (art- 3, párrafo 1) – CRC/C/CG/14 – 29 de Mayo de 2013, puntos 48, 54, 63, 75; Observación General N° 15 (2013), Sobre el Derecho del Niño al Disfrute del más alto nivel posible de salud (art. 24) – CRC/C/CG/ 15 – 17 de Abril de 2013, puntos Introducción 1, 6, 15,22, 114 inc. b); Observación General N° 16 sobre las Obligaciones del Estado en Relación con el impacto del Sector Empresarial en los Derechos del niño (2013) – CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013, en sus puntos 13, 21, 59, 67; Observación general N° 17 (2013) sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes (artículo 31) - CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013, en sus puntos 3, 16, 23, 42, 50, 57 ap. h), 58 1er párrafo e inc. b), d), e) y g), 60.-

Desde la Convención sobre los derechos del niño se distinguen “solo” dos tipos de niños impedidos, los “mentales” y los “físicamente impedidos”.²⁴⁰ En igual sentido lo hará la Observación General N° 4 La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los derechos del niño - 21/07/2003 - CRC/GC/2003/4 del 21 de Julio de 2003, punto 35.²⁴¹

Ambas categorizaciones dejan afuera a aquellos niños y niñas que poseen deficiencias “sensoriales”. La invisibilidad social de determinados colectivos, va a verse reflejado en el contexto citado, producto de la influencia directa del “modelo médico hegemónico”.

Con posterioridad, y de acuerdo a la influencia del “modelo social de la discapacidad”, el Comité de los derechos del niño, en su Observación General N° 9, CRC/C/GC/9, del 27 de Febrero de 2007, va a suplir la omisión, al sumar a los niños con deficiencias “sensoriales”, cuando en su apartado 7, hace propia la definición del párrafo 2* del proyecto de dicha Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad; en la Observación General N° 13 (2011) El Derecho del Niño a no ser objeto de ninguna

²⁴⁰ Cfr. Convención sobre los derechos del niño: “...Art 23.1. Los Estados Partes reconocen que el **niño mental o físicamente impedido** deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad”

²⁴¹ Cfr. Observación General No. 4, Comité de los Derechos Niño, La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño, U.N. Doc. CRC/GC/2003/4(2003).35. De conformidad con el artículo 23 de la Convención, **los adolescentes que estén mental o físicamente impedidos** tienen igualmente derecho al más alto nivel posible de salud física y mental. Los Estados Partes tienen la obligación de proporcionar a los adolescentes impedidos los medios necesarios para el ejercicio de sus derechos Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, de las Naciones Unidas”

violencia – CRC/C/CG/13 – 18 de Abril de 2011, en su punto 72 inc. g); Observación General N* 14 – Sobre el Derecho del Niño a que su interés superior sea una consideración primordial (art- 3, párrafo 1) – CRC/C/CG/14 – 29 de Mayo de 2013, punto 48.

Especial interés conlleva la Observación General N* 15 (2013), Sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (art. 24) – CRC/C/CG/ 15 – 17 de Abril de 2013, que demuestra como la progresividad de la norma, y la redacción ha ido evolucionando hacia un nuevo paradigma; introduce en el punto 15, una nueva clasificación de niños y niñas con discapacidad y son los adolescentes con “discapacidad psicosocial”, ya que a esta altura de las circunstancias y con el Modelo Social imperante cuando hablamos de deficiencias funcionales intelectuales, se caracterizan según su etiología y construcción socio cultural en intelectual, mental y psicosocial, lo que implica un gran avance en la descripción si la comparamos desde el mismo nacimiento de la Convención sobre los Derechos del niño.²⁴²

En igual sentido la Observación General N* 16 sobre las Obligaciones del Estado en relación con el impacto del sector empresarial en los derechos del niño (2013) – CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013, en su punto 58 va a referirse específicamente a “niños con discapacidad visual o de otro tipo”, volviendo a ampliar el marco originariamente planteado, hacia un modelo de protección universal de los derechos humanos que garantice el ejercicio de derechos de todos los niños y niñas con discapacidad.²⁴³

En el art. 23 inc. 3 la Convención sobre los derechos del niño, favorece que el niño “reciba tales servicios con el **objeto de que logre la integración** social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible...”

La mención de que el “niño logre la integración”, es una clara descripción de la filosofía emanada del modelo médico hegemónico, que si bien el Comité de los derechos del niño en la Observación General N* 9 no menciona en los punto 14, a) y b), resulta clave al momento de situarnos en el modelo Imperante.

En primer lugar pone “toda” la carga en el niño, es decir que es el propio niño quien tiene la obligación de llegar a cumplir con la integración, y esto es el refuerzo de la

²⁴² Cfr. Observación General N* 15 (2013), Sobre el Derecho del Niño al Disfrute del más alto nivel posible de salud (art. 24) – CRC/C/CG/ 15 – 17 de Abril de 2013:”.. 15. En su Observación general Nº 4, el Comité subrayó el interés superior del niño en tener acceso a información adecuada en materia de salud. Debe prestarse especial atención a determinadas categorías de niños, entre ellos los niños y adolescentes con discapacidad psicosocial. Cuando se plantee la hospitalización o el internamiento, la decisión debe adoptarse de conformidad con el principio del interés superior del niño, en el entendimiento fundamental de que redunde en el interés superior de los niños con discapacidad recibir atención, en la medida de lo posible, en la comunidad en la que viven y en un entorno familiar, de ser posible en su propia familia, prestando a la familia y al niño todo el apoyo necesario...”

²⁴³ Cfr. Observación General N* 16 sobre las Obligaciones del Estado en Relación con el impacto del Sector Empresarial en los Derechos del niño (2013) – CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013:”...58.... Los Estados deben alentar a los medios de comunicación a elaborar directrices que velen por el pleno respeto de los derechos del niño, incluida su protección contra la violencia y las representaciones que perpetúen la discriminación, en toda la cobertura de los medios. Los Estados deben establecer excepciones en los derechos de autor que permitan la reproducción de libros y otras publicaciones impresas en formatos accesibles para los **niños con discapacidad visual o de otro tipo.**”

vulnerabilidad y la estigmatización del modelo médico hegemónico. Este modelo va a pretender la *rehabilitación constante, obligatoria y constitutiva de la calidad de vida del niño con discapacidad como condición para ser aceptado socialmente*. Así pues, todos los días, durante horas y horas, serán sometidos a diversos y muchas veces imprecisos tratamientos para mediante una supuesta rehabilitación, poder ocupar un cierto y determinado lugar en la sociedad.

Además de esta carga primaria sobre la persona, entra en juego la propia denominación “INTEGRACIÓN”, que conlleva decididamente la exclusión de un sistema que no solo obliga a la persona con discapacidad a rehabilitarse de por vida, sino decide si va a poder ocupar un lugar en la sociedad mediante un proceso selectivo, denominado “INTEGRACION”.-

Semánticamente incluir e integrar tienen significados semánticos muy parecidos, lo que hace que muchas personas utilicen estos verbos indistintamente. Sin embargo al momento del ejercicio de los Derechos, inclusión e integración refieren a filosofías y prácticas totalmente diferentes, aun cuando tengan objetivos “aparentemente” iguales.

Cuando hablamos de integración, hablamos de las adaptaciones “de las personas” a los modelos existentes en la sociedad, sin que esto implique modificación alguna del modelo; las personas con discapacidad tienen que demostrar la “aptitud” para compartir la actividad social, y siempre la participación de las personas con discapacidad depende de la aceptación del entorno, de quienes los dirigen y quienes lo componen, donde se lleva a la persona a una sobre exigencia para que la voluntad del otro acepte o no su participación.

La inclusión a la inversa, supone un mundo donde todos estamos incluidos, donde la diversidad es parte de la presencia cotidiana, donde uno es parte del grupo independientemente de su condición, de su individualidad, uno está en el grupo, es parte por sí mismo, donde no se va a requerir la aceptación de otro.

Como se puede apreciar la diferencia es notoria, porque el esfuerzo está colocado en la sociedad que se debe adecuarse, adaptarse y brindar los apoyos que la persona con discapacidad necesite por sobre el modelo que sostiene la Observación que implica una carga desproporcionada (a la luz del modelo social de la discapacidad y la propia Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (art. 2*)).

El artículo 31 inciso 1* de la Convención sobre los derechos del niño, establece el “derecho al descanso”.²⁴⁴

Las prácticas para con los niños y niñas con discapacidad a lo largo de la historia y de acuerdo al modelo médico hegemónico que tiende a la “normalización” de las personas con discapacidad, los coloca en lugar de “objetos” constantes de rehabilitaciones. Estas prácticas médicas constantes, impiden a los niños y niñas con

²⁴⁴ Cfr. CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO: “...Artículo 31 1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al descanso y el esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas propias de su edad y a participar libremente en la vida cultural y en las artes...”

discapacidad en la generalidad de las veces, la posibilidad del disfrute de tiempo libre para la diversión, para el esparcimiento.

En este sentido el Relator Especial de la Comisión de Desarrollo Social sobre las actividades de vigilancia de la aplicación de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad realizadas durante su tercer mandato, 2000-2002, en el “Anexo: Llegar a los más vulnerables; proyecto de suplemento de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”, de su informe E/CN.5/2002/4, apartados 61 y 62 ²⁴⁵, sostiene los prejuicios que las Familias de niños y niñas con discapacidad como limitantes de sus derechos, y las prácticas estigmatizadoras a las que son sometidos por “vergüenza social”, forma de confrontar la discapacidad, que le permitan a los niños llevar “una vida digna”. Prácticas influidas por un “modelo médico” que en el nombre de una supuesta “normalización”, privan al niño o la niña con diversidad funcional del derecho al disfrute, al descanso, al esparcimiento.

Así, mientras un niño o niña sin discapacidad juega luego de concurrir al Colegio o simplemente descansa, la niña o niño con discapacidad pasa directamente sin solución de continuidad, del Colegio a la terapia, y de una terapia a otra terapia, la mayoría de los días de la semana, para tratar de ser “normalizados”, siendo en muchos casos privados de ese derecho humano tan importante, que fue consagrado no solo en la Convención sobre los derechos del niño, sino que fue confirmado en la Observación General N°17 del propio Comité.²⁴⁶

Ahora bien, este va a ser desde nuestro punto de vista la primera vez que el Comité de los derechos del niño, en concordancia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, va a correrse definitivamente del modelo médico hegemónico y comenzar a transitar hacia el modelo social de la discapacidad.

En este sentido el Comité de los derechos del niño, en su Observación General n° 17, en su punto IV – Análisis Jurídico, Apartado A, párrafo 4, inc. A, b y c, va a definir descanso, esparcimiento y juego. Tanto descanso, como esparcimiento y juego, tienen en común, la idea de “respiro suficiente de actividad, tiempo libre y exento de toda obligación” y “que el niño pueda utilizarlo como le parezca, sea voluntario y de motivación propia”.

²⁴⁵ Anexo: “Llegar a los más vulnerables; proyecto de suplemento de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”, del Informe del Relator Especial de la Comisión de Desarrollo Social sobre las actividades de vigilancia de la aplicación de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad realizadas durante su tercer mandato, 2000-2002 E/CN.5/2002/4:”.....61. En algunas culturas la discapacidad se considera a menudo un castigo y genera sentimientos de miedo y vergüenza. Por esta razón, las comunidades a veces ocultan o desatienden a los niños con discapacidad. Ello hace que se prive a dichos niños de la posibilidad de llevar una vida digna y a veces incluso del derecho a la supervivencia; 62. Los niños con discapacidad suelen quedar marginados del sistema escolar. Los obstáculos en el entorno físico impiden a estos niños moverse libremente, jugar y disfrutar de la compañía de otros niños.

²⁴⁶ Cfr. Observación general N° 17 (2013) sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes (artículo 31)* - CRC/C/GC/17

Y así en el punto 42 de la Observación General N° 17, el Comité de los derechos del niño va a poner énfasis en que los niños y las niñas con discapacidad son “SOMETIDOS” a horarios excesivamente estructurados y programados, violentando el derecho de los niños y niñas con discapacidad del derecho al disfrute del esparcimiento, el juego, la diversión como espacio de encuentro entre iguales, y en especial con uno mismo.²⁴⁷

²⁴⁷ Cfr. Observación general N° 17 (2013) sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes (artículo 31)* - CRC/C/GC/17:”... 3. El Comité está particularmente preocupado por las dificultades con que tropiezan ciertas categorías de niños para disfrutar de los derechos enunciados en el artículo 31 en condiciones de igualdad, en especial, las niñas, los niños pobres, los niños con discapacidad, los niños indígenas y los que pertenecen a minorías, entre otros.....16.... Debe prestarse particular atención a los derechos de determinados grupos de niños, entre ellos, las niñas, los niños con discapacidad, los niños que viven en entornos pobres o peligrosos, los que viven en la pobreza, los que están reclusos en instituciones penales, sanitarias o residenciales, los que viven en situaciones de conflicto o desastre humanitario, los niños de las comunidades rurales, los niños solicitantes de asilo y refugiados, los niños de la calle, los de grupos nómadas y los migrantes o desplazados internos, los niños de origen indígena y los pertenecientes a grupos minoritarios, los niños que trabajan, los niños sin padres y los que están sometidos a grandes exigencias de éxito académico... 24. Artículo 23. Los niños con discapacidad deben poder contar con instalaciones y entornos accesibles e inclusivos⁵, que les permitan gozar de los derechos que les asisten en virtud del artículo 31. Las familias, las personas que cuidan a niños y los profesionales deben reconocer el valor del juego incluyente, como un derecho y como un medio de lograr un desarrollo óptimo, para los niños con discapacidad. Los Estados partes deben promover las oportunidades de los niños con discapacidad, como participantes activos y en pie de igualdad en el juego, la recreación y la vida cultural y artística, creando conciencia entre los adultos y los compañeros y ofreciendo un apoyo o una asistencia adecuados a la edad.....42. Horarios excesivamente estructurados y programados. En el caso de muchos niños, la posibilidad de ejercer los derechos previstos en el artículo 31 se ve restringida por la imposición de actividades decididas por los adultos, tales como los deportes obligatorios, los ejercicios de rehabilitación, si tienen alguna discapacidad, o los trabajos domésticos, en particular en el caso de las niñas, que les dejan poco o ningún tiempo para emprender actividades por su cuenta. La inversión del gobierno, cuando la hay, tiende a centrarse en actividades de recreación organizadas y competitivas, y a veces se exige a los niños que participen en organizaciones juveniles que no son de su elección, o se les presiona para que lo hagan. Los niños tienen derecho a un tiempo que no esté determinado ni controlado por los adultos, así como a un tiempo en que no se les exija nada, en que puedan "no hacer nada", si así lo desean. De hecho, la ausencia de actividad puede ser un estímulo para la creatividad. La concentración de todo el tiempo libre del niño en actividades programadas o competitivas puede ser perjudicial para su bienestar físico, emocional, cognitivo y social..... 50. Niños con discapacidad. Numerosos obstáculos impiden a los niños con discapacidad ejercer los derechos previstos en el artículo 31. Entre ellos cabe mencionar la exclusión de la escuela y de los entornos informales y sociales en que se forjan las amistades y en que se desarrollan el juego y la recreación; el aislamiento en el hogar; las actitudes culturales y los estereotipos negativos que les son hostiles y los rechazan; la inaccesibilidad física de los espacios públicos, los parques, los campos de juego y sus equipos, los cines, los teatros, las salas de concierto y las instalaciones y áreas deportivas, entre otros lugares; las políticas que los excluyen de los lugares deportivos o culturales por motivos de seguridad; los problemas de comunicación y el hecho de que no se les proporcione tecnología para la interpretación y la adaptación; y la falta de un transporte accesible. Los niños con discapacidad pueden verse privados también del disfrute de sus derechos si no se invierte en poner a su alcance la radio, la televisión, las computadoras y las tabletas, entre otras cosas mediante el uso de dispositivos de asistencia. A este respecto, el Comité acoge con satisfacción el artículo 30 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en que se pone de relieve la obligación de los Estados partes de ofrecer a los niños con discapacidad el mismo acceso que a los demás niños a la participación en actividades lúdicas, recreativas, deportivas y de esparcimiento, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar. Se necesitan medidas proactivas para eliminar los obstáculos y promover la accesibilidad y la disponibilidad de oportunidades de inclusión a fin de que los niños con discapacidad puedan participar en todas esas actividades...”

Aquí el Comité tiene en cuenta, que la actividad prejuiciosa y estereotipada no solo corresponde a la Familia del Niño, sino al propio Estado que obliga a los niños y niñas con discapacidad a realizar actividades “*que no le permiten el descanso necesario*”; que es necesaria la ausencia de actividad, no solo para el estímulo de la creatividad, sino para el propio disfrute del juego, el propio disfrute de la familia, de no hacer nada, hecho que decididamente cuesta desde el modelo médico hegemónico que no permite entender que el “no hacer nada”, el “descansar” es pérdida de tiempo, cuando en realidad es descanso, solamente eso, descanso.

Hemos podido observar como los propios Órganos de los tratados, encargados de la fiscalización y aplicación de los mismos por parte de los Estados, no están exentos de apelar a la memoria colectiva evocando inconscientemente nominaciones y prácticas estigmatizantes, aunque el cambio y la re significación dan origen a la posibilidad de hacer efectivas, las normas que permitan el ejercicio de los derechos humanos en igualdad de condiciones que los demás.

Pobreza, discapacidad y derechos humanos

Amartya Sen, en su escrito “Conceptos y medidas de la pobreza”, nos habla de las reflexiones de J.B. Haldane en su lecho de muerte respecto de la pobreza: “...A las personas no se les debe permitir llegar a ser tan pobres como para ofender o causar dolor a la sociedad. No es tanto la miseria o los sufrimientos de los pobres sino la incomodidad y el costo para la comunidad lo que resulta crucial para esta concepción de la pobreza. La pobreza es un problema en la medida en que los bajos ingresos crean problemas para quienes no son pobres...”²⁴⁸

Según el Banco Mundial la pobreza es “hambre”; es la carencia de protección; es estar enfermo y no tener con qué ir al médico; es no poder asistir a la escuela, no saber leer, no poder hablar correctamente; no tener un trabajo; es tener miedo al futuro, es vivir al día; la pobreza es perder un hijo debido a enfermedades provocadas por el uso de agua contaminada; es impotencia, es carecer de representación y libertad.²⁴⁹ En otro documento la entidad define la pobreza como “un fenómeno multidimensional, que incluye incapacidad para satisfacer las necesidades básicas, falta de control sobre los recursos, falta de educación y desarrollo de destrezas, deficiente salud, desnutrición,

²⁴⁸ SEN, A. (2004) ob. cit.

²⁴⁹ INFORME: GUÍA DE PROCESO PARA EL ESTUDIO DE 20 PAÍSES PARA EL INFORME DE DESARROLLO MUNDIAL 2000/01 - Grupo Sobre la Pobreza Red de Reducción de la Pobreza y Gestión Económica El Banco Mundial. Obtenido de: <http://siteresources.worldbank.org/INTSOCIALCAPITAL/Resources/400219-1150464137254/method.pdf>

falta de vivienda, acceso limitado al agua y a los servicios sanitarios, vulnerabilidad a los cambios bruscos, violencia y crimen, falta de libertad política y de expresión"²⁵⁰

La Comisión Económica para América Latina, que fuera establecida por la resolución 106 (VI) del Consejo Económico y Social, del 25 de febrero de 1948, en su informe sobre pobreza y género expresa: "La de pobreza expresa situaciones de carencia de recursos económicos o de condiciones de vida que la sociedad considera básicos de acuerdo con normas sociales de referencia que reflejan derechos sociales mínimos y objetivos públicos. Estas normas se expresan en términos tanto absolutos como relativos, y son variables en el tiempo y los diferentes espacios nacionales"²⁵¹

Otro enfoque de la pobreza es el de la llamada **pobreza humana**, propuesto por el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). Este enfoque se refiere a la **privación** en cuanto a tener una vida larga y saludable; poder acceder al conocimiento; alcanzar un nivel de vida decente y a acceder a la participación. Este concepto se diferencia de la definición de pobreza de ingreso, que parte de la privación de un solo factor: el ingreso, "ya sea porque se considera que ese es el único empobrecimiento que interesa o que toda privación puede reducirse a un denominador común". De acuerdo con el PNUD, "el concepto de pobreza humana considera que la falta de ingreso suficiente es un factor importante de privación humana, pero no el único", y que por lo tanto no todo empobrecimiento puede reducirse al ingreso. "Si el ingreso no es la suma total de la vida humana, la falta de ingreso no puede ser la suma total de la privación humana"²⁵²

"La disponibilidad de ingresos de la mayor parte de la población está directamente relacionada con los activos que posee y, en particular, con el capital humano remunerado, incluso si el ingreso no proviene del pago de salarios como en el caso de los empleos por cuenta propia". Debido a esto, la carencia de ingresos suficientes "está asociada a la carencia del capital humano necesario para acceder a ciertos empleos", o a la falta de "capital financiero, tierra y conocimientos gerenciales y tecnológicos para desarrollar una actividad empresarial"²⁵³

En contra del enfoque de la pobreza basada solamente en los niveles de ingreso se manifestaron los países más desarrollados en la cumbre de los ocho, celebrada en Okinawa. Allí se afirmó que la pobreza "va más allá de la carencia de ingresos", pues

²⁵⁰ INFORME SOBRE EL DESARROLLO MUNDIAL 1999-2000 - *Entrar en el siglo XXI: El panorama cambiante del desarrollo: Informe sobre el desarrollo mundial - En el umbral del siglo XXI*. Banco Mundial. <http://documentos.bancomundial.org/curated/es/2000/01/6415911/world-development-report-19992000-entering-21st-century-changing-development-landscape-informe-sobre-el-desarrollo-mundial-en-el-umbral-del-siglo-21-informe-sobre-el-desarrollo-mundial-1999-2000>

²⁵¹ Cfr. INFORME DE LA CEPAL *entre mayo y julio de 2003 y de los aportes de la Reunión de expertos sobre Pobreza y Género (Santiago de Chile, 12 y 13 de agosto de 2003)*.

²⁵² Cfr. DOCUMENTO DE LA COORDINADORA PARA LA AUTODETERMINACION DE LOS PUEBLOS INDIGENAS con el apoyo del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD, Paraguay, Abril 2009.-).

²⁵³ Cfr. INFORME CEPAL (2003), cit.

esta es de carácter multidimensional e incluye lo económico, lo social y lo gubernamental. "Económicamente los pobres están privados no solo de ingreso y recursos, sino también de oportunidades. Los mercados y los empleos a menudo son de difícil acceso debido a las bajas capacidades y a la exclusión social y geográfica. La poca educación afecta las posibilidades de conseguir empleo y de acceder a información que podría contribuir a mejorar la calidad de sus vidas. La asistencia sanitaria y los servicios de salud insuficientes, más la inadecuada nutrición, limitan las posibilidades de trabajar y realizar su potencial físico y mental" La anterior situación se complica aún más "debido a la estructura de sociedades e instituciones que tienden a excluir a los pobres de su participación en la toma de decisiones sobre los direccionamientos del desarrollo económico y social."²⁵⁴

Cualquiera sea la definición que pueda establecerse de la pobreza, la exclusión social es uno de sus efectos, y esto sea desde visiones desde Adam Smith pasando por Marx hasta llegar a Friedman, porque la realidad supera la teorización, y son las Personas en situación de Pobreza las que sufren en sus carencias cotidianas, sus nefastos efectos.

Paul Spicker identifica 11 (once) maneras diferentes de interpretar la pobreza sobre la base de: Las necesidades insatisfechas; El estándar de vida; La insuficiencia de recursos; La carencia de seguridad básicas; La falta de titularidades; Las múltiples privaciones; La exclusión; La desigualdad; La pertenencia a una clase social; La dependencia y Los padecimientos inaceptables.²⁵⁵

La importancia de la definición de pobreza toma relevancia en cuanto está vinculado con un salario para la subsistencia.

Sea cual fuere la teoría, se desemboca en que la pobreza constituye un fenómeno de desequilibrio social que afectaría de manera transitoria a los marginados del proceso productivo hasta tanto el mercado recuperase su punto de equilibrio o bien "estallara" por su propia capacidad de generar exclusión económica.²⁵⁶

A partir de la concepción de la exclusión como un proceso con gradientes diferenciados, se definen seis grupos sociales: integrados, plenos, integrados pobres, excluidos totales, excluidos no pobres, vulnerables estables y vulnerables recientes. De esta manera se avanza en la una descripción que no se limita a los pobres, sino que incluye a amplios sectores de la sociedad.²⁵⁷

²⁵⁴ Cfr. NFORME SOBRE EL DESARROLLO MUNDIAL 1999-2000. Banco Mundial. Ob. cit

²⁵⁵ CONSANI, N., & SURASKY, J. (2002). *La lucha contra la pobreza en las Cumbres de las Américas ¿hechos o palabras? Los Objetivos de Desarrollo del Milenio deberían ser un punto de partida para elaborar una agenda hemisférica.* Obtenido de <http://www.agendainternacional.com/numerosAnteriores/n6/0606.pdf>

²⁵⁶ SURASKY, J. - *Pobreza: medición y presencia en el Índice de Desarrollo Humano y en los Objetivos de desarrollo del milenio.* Obtenido de [www.academia.edu: http://www.academia.edu/539674/Pobreza_medicion_y_presencia_en_el_Indice_de_Development_Humano_y_en_los_Objetivos_de_desarrollo_del_milenio](http://www.academia.edu/539674/Pobreza_medicion_y_presencia_en_el_Indice_de_Development_Humano_y_en_los_Objetivos_de_desarrollo_del_milenio)

²⁵⁷ KATZMAN, L. (1999). Vulnerabilidad, activos y exclusión social en Argentina y Uruguay. *Organización Internacional del Trabajo*, Documento de Trabajo N° 107.

Son varios los autores latinoamericanos que coinciden en afirmar que los enfoques teóricos centrados en el concepto de vulnerabilidad social constituyen, en la actualidad, la base de un cuerpo teórico emergente que aspira a generar una interpretación sintética, multidimensional y de pretensiones integradoras sobre los fenómenos de la desigualdad y la pobreza en América Latina. Aunque su planteo no está exento de críticas, su uso ha sido extendido a múltiples ámbitos de análisis en el campo de los estudios sobre la desigualdad.

Bengt Lindqvist, Ex Relator de Naciones Unidas en Materia de Discapacidad y Desarrollo Social, en su Informe del Año 2002, subrayó la íntima relación existente entre pobreza y discapacidad: “Es obvio que en los países en desarrollo, como en áreas más desarrolladas, las personas con discapacidad y sus familias son más propensas, que el resto de la población, a vivir en la pobreza. Es una relación de dos vías: La discapacidad produce pobreza y las condiciones de pobreza aumentan el riesgo de adquirir una discapacidad. El prejuicio y el estigma afectan la vida tanto de las niñas y niños como de los adultos con discapacidad. Estas condiciones y actitudes producen el aislamiento y la exclusión de la vida en sus comunidades”.²⁵⁸

Partiendo de que la pobreza es la condición que padecen las familias o las personas, cuyos ingresos no alcanzan a satisfacer las necesidades básicas en alimentación y otras necesidades como gastos en salud, educación, vivienda, vestido, transporte, etc., el Premio Nóbel de Economía de 1998, Amartya Sen señaló: “La línea de pobreza para las personas con discapacidad debe de tomar en cuenta los gastos adicionales en los que incurren cuando traducen sus ingresos en posibilidades de vivir bien”. Está claro que las personas con discapacidad tienen gastos adicionales para satisfacer las mismas necesidades de las personas sin discapacidad.²⁵⁹

²⁵⁸ INFORME FINAL DEL RELATOR ESPECIAL DE LA COMISION DE DESARROLLO SOCIAL *sobre las actividades de vigilancia de la aplicación de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad realizadas durante su tercer mandato, 2000-2002*. Consejo Económico y Social. E/CN.5/2002/4 del 9 de enero de 2002

²⁵⁹ Cfr. RIADIS. (2012). *La situación de personas con discapacidad en America Latina y El Caribe*. “El mismo Sen afirma que en el Reino Unido el índice o porcentaje de pobreza entre las personas con discapacidad (en el año en que realizó su estudio), ha sido del 23.1% comparado con un índice general del 17.9% para el país. Pero cuando los gastos adicionales asociados a tener una discapacidad son considerados, el índice de pobreza para las personas con discapacidad se dispara hasta un 47.4%. Este círculo vicioso hace que las personas con discapacidad tengan más posibilidades de ser pobres y de permanecer pobres. Debe tenerse en cuenta que la discapacidad involucra —directa o indirectamente— a cerca del 25 % de la población de nuestros países, por el hecho de que cada familia que tiene, al menos, un miembro con discapacidad, se ve afectada de múltiples formas por la discriminación y exclusión social, que sufre ese miembro. Hay que recordar que la inmensa mayoría de personas que son pobres, lo son no porque así lo quieren sino porque en las sociedades donde viven (o sobreviven) no se han creado condiciones para el desarrollo de sus capacidades y porque no se han abierto oportunidades para su desarrollo e inclusión. Según datos de Naciones Unidas, cerca del 82% de las personas con discapacidad de la región, viven bajo condiciones de pobreza y pobreza extrema. Eso indica que hay una presencia desproporcionada de personas con discapacidad entre las personas pobres del subcontinente. Ese dato en si mismo muestra la discriminación en el ámbito socio-económico, que afecta a la población con discapacidad y es expresión evidente de violaciones de los derechos económicos y

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece las obligaciones de los Estados para erradicar la Pobreza respecto de las Personas con Discapacidad, así en su Preámbulo establece: “...m) *Reconociendo* el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y *en la erradicación de la pobreza*”.....t) Destacando el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza y reconociendo, a este respecto, la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad”

En su artículo 28 la CDPCD, expresa:.....”b) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza...c) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados.”²⁶⁰

En igual sentido, la Asamblea General de Naciones Unidas, en su sesión aprobada publicada el 13 de Marzo de 2013, - “Derechos humanos y pobreza” -, expresa:

- Alienta también a los Estados a que tomen todas las medidas necesarias para eliminar la discriminación contra todas las personas, en particular las que viven en la pobreza, se abstengan de aprobar leyes, reglamentaciones o prácticas por las que se les deniegue o limite el disfrute de todos los

sociales de las personas con discapacidad. Sin educación las posibilidades de insertarse en el aparato productivo de un país o una comunidad, son casi nulas para cualquier persona y completamente nulas para las personas con discapacidad. Consecuentemente, la pobreza asociada a discapacidad, tiene como un medio fundamental para romper el círculo, dispositivos de intervención temprana y Políticas educativas que permitan llegar a todas las aulas a las personas con discapacidad, para ofrecer una mano de obra de calidad; ya para el mercado competitivo, ya para el auto-empleo o cualquier otro ámbito. Por su parte, los distintos actores de la cooperación internacional, deben de tomar clara consciencia de que ésta es imprescindible para lograr avances sustantivos en la ruptura de ese círculo entre pobreza y discapacidad, particularmente en los países de bajos ingresos. A partir del reconocimiento de la importancia de la cooperación internacional, todos los países y agencias que la promueven y la materializan, a través de distintos programas y acciones, deben asegurar el carácter inclusivo y accesible para las personas con discapacidad. Cuando hablamos de cooperación Internacional es importante citar a los principios rectores sobre Pobreza Extrema y Derechos Humanos del Consejo De Derechos Humanos del 18 de Octubre de 2012, donde el Consejo efectúa pedidos claros en cuanto:4. *Pide* a la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos que divulgue los principios rectores según corresponda;..... 5. *Decide* transmitir los principios rectores sobre la extrema pobreza y los derechos humanos a la Asamblea General para que los examine”.

²⁶⁰ DOCUMENTO: POBREZA, DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS. *Aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en derechos humanos*. CERMI. Obtenido de: www.feafesgalicia.org/pdf/pobrezadiscapacidad.pdf

derechos humanos y las libertades fundamentales, incluidos los derechos económicos, sociales y culturales, y a que velen por que las personas, en particular las que viven en la pobreza, tengan igualdad de acceso a la justicia;

- Destacando que debería prestarse especial atención a los niños, las personas de edad, las personas con discapacidad y los pueblos indígenas que viven en la extrema pobreza.

Pueblos indígenas y discapacidad

El Documento “Pobreza, discapacidad y derechos Humanos”²⁶¹ se centra no solo en la pobreza, sino en distintos grupos que sufren la exclusión del sistema en el cual su doble situación de vulnerabilidad profundiza la marginación. Este es el caso de los Pueblos Indígenas, y las Personas con Discapacidad que viven en sus comunidades.

Una de las características diferenciadoras de los pueblos indígenas respecto de las personas con discapacidad sostienen Mike Oliver y Len Barton, es la autodefinición²⁶².

La auto-identificación considera el sentimiento de pertenencia cultural, de cosmovisión, espiritualidad y valores compartidos aparte del idioma, territorio común, historia y pertenencia étnica. Es uno de los principales logros del Convenio 107 y 169 de la OIT, en el sentido que permite respetar al individuo dentro de la comunidad y a la comunidad como la organización social y referencia cultural de sus miembros.²⁶³ En septiembre de 2007, después de 25 años de esfuerzo, la Asamblea General de las Naciones Unidas finalmente aprobó la Declaración sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas (UNDRIP por sus siglas en inglés) en una votación de 144 a 4²⁶⁴. Este acto representa un avance importantísimo similar al de la aprobación de la Declaración Universal los Derechos Humanos en 1948. No solo implica finalmente el reconocimiento a los derechos inherentes a los pueblos indígenas, sino que además, la propia declaración constituye en sí misma una proclama de gran profundidad y conceptualmente audaz, con consecuencias muy positivas para todos los pueblos del planeta.

En igual sentido el artículo 3 de la UNDRIP, establece que: “...Los pueblos indígenas tienen derecho a la libre determinación. En virtud de ese derecho determinan

²⁶¹ DOCUMENTO: POBREZA, DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS. *Aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en derechos humanos*. CERMI. Obtenido de: www.feafesgalicia.org/pdf/pobrezadiscapacidad.pdf

²⁶² BARTON, L., en BROGNA, P. (2009) ob. cit

²⁶³ Cfr. PROYECTO PARA GUATEMALA DE LA OFICINA DE LA ALTA COMISIONADA DE NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS. *guía para la aplicación judicial: Los Derechos de los Pueblos Indígenas en el Convenio 169 de la OIT (Organización Internacional del Trabajo)*. Obtenido de: <http://www.acnur.org/biblioteca/pdf/6903.pdf?view=1>

²⁶⁴ Cfr. DECLARACION DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LOS PUEBLOS INDIGENAS - Resolución aprobada por la Asamblea General A/61/L.67 y Add.1 - 61/295

libremente su condición política y persiguen libremente su desarrollo económico, social y cultural...”, hecho que van a reforzar repetidamente en diversos artículos de la Declaración sosteniendo el Derecho de la autodeterminación y por ende su autodefinición. De su interpretación integral surge que el reconocimiento del derecho a la autodeterminación entraña asimismo el derecho de los pueblos indígenas (y la obligación estatal como correlato) a participar e interactuar de manera coordinada con las estructuras estatales en la vida política, social y económica del país, especialmente en aquellos asuntos que los afecten.

Esta definición propia de los Pueblos Indígenas que conlleva la propia autodeterminación, se ve sustentada por la Corte Interamericana de Derechos Humanos a lo largo de sus fallos, en este sentido: En el caso “Pueblo Saramaka vs. Surinam”²⁶⁵ la Corte reconoció el derecho de autodeterminación de los pueblos indígenas con fundamento en el artículo 1 común del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y determinó que hasta tanto el Estado realice la delimitación y titulación de las tierras se encuentra impedido de otorgar concesiones sobre ellas sin el consentimiento previo, libre e informado de la comunidad. Además, a solicitud del Estado, en la sentencia de interpretación la Corte aclaró los modos y características que debía tener el procedimiento de consulta a la comunidad.

Esta será la gran diferencia conceptual con las personas con discapacidad de los pueblos indígenas, la autodefinición, la misma llegará para las Personas con

²⁶⁵ Cfr. CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *Caso del Pueblo Saramaka Vs. Surinam. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 28 de noviembre de 2007. Serie C No. 172, párr. 166:*“... Al respecto, en virtud del derecho a la autodeterminación de los pueblos indígenas conforme a dicho artículo 1, los pueblos podrán “provee[r] a su desarrollo económico, social y cultural” y pueden “disponer libremente de sus riquezas y recursos naturales” para que no se los prive de “sus propios medios de subsistencia”⁸⁷. Conforme al artículo 29.b de la Convención Americana, esta Corte no puede interpretar las disposiciones del artículo 21 de dicho instrumento en el sentido que limite el goce y ejercicio de los derechos reconocidos por Surinam en dichos Pactos⁸⁸. La Corte considera que el mismo razonamiento aplica a los pueblos tribales debido a las características similares sociales, culturales y económicas que comparten con los pueblos indígenas (supra, párrs. 80-86)⁸⁹...Y DECIDE: Por unanimidad:... 5. El Estado debe delimitar, demarcar y otorgar título colectivo del territorio de los miembros del pueblo Saramaka, de conformidad con su derecho consuetudinario, y a través de consultas previas, efectivas y plenamente informadas con el pueblo Saramaka, sin perjuicio de otras comunidades indígenas y tribales. Hasta tanto no se lleve a cabo dicha delimitación, demarcación u otorgamiento de título colectivo respecto del territorio Saramaka, Surinam debe abstenerse de realizar actos que podrían dar lugar a que agentes del propio Estado o terceros, actuando con consentimiento o tolerancia del Estado, puedan afectar la existencia, valor, uso o goce del territorio al cual tienen derecho los integrantes del pueblo Saramaka, a menos que el Estado obtenga el consentimiento previo, libre e informado de dicho pueblo. Respecto de las concesiones ya otorgadas dentro del territorio tradicional Saramaka, el Estado debe revisarlas, a la luz de la presente Sentencia y la jurisprudencia de este Tribunal, con el fin de evaluar si es necesaria una modificación a los derechos de los concesionarios para preservar la supervivencia del pueblo Saramaka, en los términos de los párrafos 101, 115, 129-137, 143, 147, 155, 157, 158 y 194(a) de esta Sentencia. 6. El Estado debe otorgar a los miembros del pueblo Saramaka el reconocimiento legal de la capacidad jurídica colectiva correspondiente a la comunidad que ellos integran, con el propósito de garantizarles el ejercicio y goce pleno de su derecho a la propiedad de carácter comunal, así como el acceso a la justicia como comunidad, de conformidad con su derecho consuetudinario y tradiciones, en los términos de los párrafos 174 y 194(b) de esta Sentencia...”

Discapacidad a partir de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aunque la gran diferencia reside en que con independencia de la interpretación de la comunidad internacional, los pueblos indígenas se autodefinieron, defendieron su autodeterminación, y el pluriculturalismo que rodea a los Pueblos Indígenas son distintivo propio de su concepción. Y esa autodefinición, comprende una construcción cultural identitaria clave al momento de exigir el cumplimiento de sus derechos.

La pertenencia a un grupo étnico puede estar también marcada por rasgos físicos distintivos o fenotipo. Al mismo tiempo, la etnicidad puede en ciertos casos representar relaciones de poder dentro de un contexto social más amplio, por lo que un individuo puede ser discriminado, hostigado y hasta exterminado por su filiación étnica, es decir, porque es identificado como miembro de un grupo étnico que es sujeto de persecución o subordinación en relación con otros grupos étnicos. La lucha contra el racismo y la intolerancia religiosa deben permanecer vigentes como una de las metas sociales más urgentes. Sin embargo, tampoco debe soslayarse el hecho de que no todos los miembros de un grupo étnico experimentan la discriminación de la misma manera: las relaciones de género, el valor social de la edad y las capacidades físicas, sensoriales e intelectuales de un individuo, por ejemplo, contribuyen a hacer más complejo el panorama de opresión de una persona que, además, se encuentra en una situación de exclusión por su filiación étnica.

En el caso de las personas con discapacidad, su pertenencia a un grupo étnico puede también determinar su proceso de incorporación o segregación dentro de la comunidad misma. Cada grupo puede otorgar diferentes valores culturales a la discapacidad y asignar a sus miembros con discapacidad un lugar acorde a sus expectativas sobre ellas y ellos: si las expectativas son bajas, probablemente no se abrirán canales de incorporación social en términos de igualdad de oportunidades.

Por otro lado, la situación social y económica de marginación de un grupo étnico también puede tener un impacto particular en las personas con discapacidad: en situaciones de extrema pobreza, las necesidades de los miembros con discapacidad son consideradas no prioritarias o imposibles de ser satisfechas. Paralelamente, puede ser que el aislamiento mismo del grupo étnico - tanto físico como cultural y social - no favorezca el flujo de información acerca de alternativas de integración de los miembros con discapacidad a la vida comunitaria.

En su presentación del informe "Estado Mundial de la Infancia 2013" de UNICEF, se expone el testimonio de Olga Contreras (perteneciente a la comunidad indígena y Presidenta de la Fundación Paso a Paso, expresa: "En nuestras comunidades, los jóvenes de ambos sexos con discapacidades son los más vulnerables y los que peor la pasan"... "Su marginalización persiste a pesar de que tres organismos internacionales de los derechos humanos, como la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, la Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas y la Convención sobre los derechos del niño, nos permitieron una oportunidad histórica para abordar los retos a los que se enfrentaba la población infantil indígena con discapacidades", sostiene el informe. "Yo nací en una comunidad indígena con una discapacidad física causada por la poliomielitis y aunque han pasado

los años, veo que la situación ha cambiado poco o más bien nada", detalla el testimonio de Contreras.

En el mismo informe Olga Montufar, hija de una mujer sorda, escribe en la publicación que los niños indígenas mexicanos con discapacidad están condenados al ostracismo y el rechazo. La discriminación y los perjuicios son reforzados por la miseria absoluta, el aislamiento geográfico y la marginación. "Las consecuencias pueden ser graves: muchas madres, débiles y sin poder para cambiar las cosas, permanecen en silencio o recurren al infanticidio", denuncia. Para la dirigente de la organización encargada de promover la integración social de los indígenas mexicanos con discapacidad, es urgente abordar la falta de datos estadísticos de las comunidades indígenas, pues muchos de estos niños son invisibles. "A los niños con discapacidad a menudo no se les registra al nacer, siendo éste uno de los principales obstáculos para que se reconozca nuestra ciudadanía", advierte.

En igual sentido "Foro Permanente para las cuestiones Indígenas" en su informe sobre el 11° período de sesiones (7 a 18 de mayo de 2012), en el punto 22, expresa: "...El Foro acoge con beneplácito la participación y la perspectiva de las mujeres y las niñas indígenas con discapacidad y reconoce la vulnerabilidad y la marginación particulares que padecen esas personas en cuanto miembros de un grupo indígena, y alienta a los organismos de las Naciones Unidas y a los gobiernos y las organizaciones a que incluyan sus opiniones..."

También establece el Foro, la necesidad de trabajar en el disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad, en el punto 103 del informe establece: "... El Foro Permanente nombra a la Sra. Myrna Cunningham y al Sr. Paul Kanyinke Sena, miembros del Foro, para que lleven a cabo un estudio sobre la situación de las personas indígenas con discapacidad, prestando especial atención a los desafíos que enfrentan respecto del pleno disfrute de los derechos humanos y la inclusión en el desarrollo, y les pide que lo presenten al Foro en su 12° período de sesiones. La preparación del informe contará con el apoyo de la secretaría de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad e incluirá consultas con personas indígenas con discapacidad y las organizaciones que los representan..."

En el "estudio sobre la situación de las personas indígenas con discapacidad", con especial atención a los desafíos que enfrentan respecto del pleno disfrute de los derechos humanos y la inclusión en el desarrollo, del Consejo Económico Social, del 5 de Febrero de 2013, dan cuenta de los trabajos encomendados a la Sra. Myrna Cunningham y al Sr. Paul Kanyinke Sena.-

Los datos más destacables del trabajo citado son los siguientes:

- Según el *Informe Mundial sobre la Discapacidad*²⁶⁶, publicado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial en 2011, se estima que el 15% de la población mundial tiene alguna discapacidad, y que, de ese

²⁶⁶ Cfr. INFORME MUNDIAL SOBRE LA DISCAPACIDAD – *Organización Mundial de la Salud – Banco Mundial 2011.*

porcentaje, el 3% tiene alguna discapacidad grave. Aplicando esta proporción a la cifra estimada de 360 millones de personas indígenas, el número de personas indígenas con discapacidad es de alrededor de 54 millones.

- En América Latina, las estadísticas de que se dispone sobre siete países (Brasil, Colombia, Costa Rica, Ecuador, México, Panamá y Uruguay) muestran que la tasa de discapacidad es mayor entre las personas indígenas que entre el resto de la población. Sin embargo, en el Brasil y Colombia la tasa es menor entre los niños indígenas. En el caso de las personas de 19 o más años de edad, en los siete países hay más personas indígenas que no indígenas con discapacidad, y la diferencia es considerable en los casos de Costa Rica y el Uruguay.
- Existen diversas razones por las que la prevalencia de discapacidades entre los pueblos indígenas es mayor que entre la población general, a saber, los niveles más altos de pobreza; la mayor exposición a la degradación ambiental; el impacto de grandes proyectos, como los de construcción de represas o explotación minera; y el mayor riesgo de ser víctimas de la violencia, entre otras. En la edición de 2009 del informe titulado *State of the World's Indigenous Peoples (La Situación de los Pueblos Indígenas del Mundo)*, se mencionan, en particular, problemas de salud mental y la prevalencia de diabetes entre los indígenas.
- En gran medida, las personas indígenas con discapacidad han sido invisibles en la labor de las distintas entidades de las Naciones Unidas que se ocupan de los derechos y la situación de los pueblos indígenas y las personas con discapacidad. En el *Informe Mundial sobre la Discapacidad*²⁶⁷ se incluye muy poca información sobre las personas indígenas con discapacidad, en tanto en el informe titulado *La Situación de los Pueblos Indígenas del Mundo* solo se indica que las personas indígenas tienen más probabilidades de tener discapacidad, incluidos problemas de salud mental que llevan a que las tasas de suicidio sean más altas. Hasta el momento, el Mecanismo de Expertos sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas y el Relator Especial sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas no han abordado la situación concreta de las personas indígenas con discapacidad.

Uno de los elementos claves para la determinación de la visión de los pueblos indígenas sobre las Personas con Discapacidad, la va a otorgar el informe citado cuando expresa: “...En algunas lenguas indígenas, no existe la expresión “personas con discapacidad”. En ocasiones, se utilizan términos que son peyorativos o que solo abarcan determinados tipos de discapacidad. En la cultura maorí pre colonial, puede que las personas con discapacidad hayan sido bien valoradas y hayan recibido apoyo, pero puede que ese apoyo les haya sido retirado en tiempos más difíciles o si la

²⁶⁷Cfr. INFORME MUNDIAL SOBRE LA DISCAPACIDAD – Organización Mundial de la Salud – Banco Mundial 2011.

enfermedad o la discapacidad se consideraba que obedecía a una violación de las normas sagradas, a una aflicción de un ser sobrenatural o un antepasado, o a poderes espirituales, brujería o magia. También hay lenguas indígenas que utilizan términos muy positivos para referirse a las personas con determinadas discapacidades, por considerar que esas personas poseen dones especiales (por ejemplo, dones otorgados por el Creador). Cada persona tiene una función especial en su comunidad, y la discapacidad se considera una diferencia, no una deficiencia...”

Respecto de la participación de las personas con discapacidad en sus comunidades, el informe expresa: “...Hay pocas pruebas de que las personas indígenas con discapacidad participen en los procesos de consulta que llevan a cabo sus comunidades...”.....”El nivel de inclusión de las personas indígenas con discapacidad en las instituciones indígenas aún no se ha examinado lo suficiente y la mayor parte de la información de que se dispone al respecto es anecdótica...”; “...Algunas personas indígenas con discapacidad no participan en los procesos de adopción de decisiones ni en las actividades de planificación de las comunidades por problemas de movilidad o porque las reuniones se llevan a cabo en lugares inaccesibles, lo que las priva de su derecho a la participación política...”

En cuanto a la discriminación, el informe señala:”...Para las personas indígenas con discapacidad, un problema fundamental es la discriminación respecto de la disponibilidad y calidad de los servicios, en comparación con otras personas con discapacidad, amén de la discriminación que enfrentan en sus sociedades (al considerárseles inferiores a otros), y la poca prioridad que se concede a sus necesidades, sus capacidades singulares y su posible contribución al desarrollo de sus comunidades...”

Por último, el informe claramente expresa dificultades para las personas indígenas con discapacidad en el: Acceso a la Justicia; Educación, Lengua y Cultura; Acceso a la Salud; Nivel de Vida Adecuado; Vivir en la Comunidad; Discriminación y violencia en niñas, y mujeres con discapacidad

El informe invita a:

- Las organizaciones indígenas deben hacer más esfuerzos por incluir a las personas indígenas con discapacidad creando un entorno libre de barreras y reconociendo la existencia de las personas indígenas con discapacidad y su valor como miembros de pleno derecho de los pueblos indígenas
- Las organizaciones de personas con discapacidad deben incluir las perspectivas, las opiniones y la participación de las personas indígenas con discapacidad.

El informe recomienda:

- a) **A los Pueblos Indígenas:** Los pueblos indígenas deben incluir a personas indígenas con discapacidad que conozcan bien sus propios derechos en sus equipos de negociación de las normas que la Organización de los Estados Americanos está elaborando actualmente.

- b) **A Los Estados:** deben ayudar garantizar el derecho a la vida de las personas indígenas con discapacidad asegurando que todos los niños y niñas con discapacidad se inscriban inmediatamente después de su nacimiento y tomando medidas para prevenir el infanticidio de los niños y niñas con discapacidad
- c) **A las Naciones Unidas:** El Relator Especial sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas y el Relator Especial Encargado de la Situación de la Discapacidad deben celebrar reuniones con personas indígenas con discapacidad durante sus visitas a los países.....El Mecanismo de Expertos sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, como cuestión interinstitucional, debe incluir en su labor los derechos de las personas indígenas con discapacidad, de conformidad con la Convención y la Declaración....La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos....Humanos debe colaborar activamente con las personas indígenas con discapacidad

La UNDRIP en sus artículos 21 inc. 2 y art. 22 inc 1, mencionan claramente que para los pueblos indígenas la situación de las Personas con Discapacidad es una situación de vulnerabilidad que debe tenerse en cuenta; de donde surge como corolario que los indígenas con discapacidad son particularmente vulnerables a las violaciones de los derechos humanos, por lo que se deben adoptar medidas especiales para proteger y promover sus derechos.

Ahora bien, resulta clave lo expresado por Cunningham y Kanyinke Sena, en cuanto a que” ...parece ser que, en algunas sociedades indígenas que antes solían tener una actitud más respetuosa hacia las personas con discapacidad, los efectos del colonialismo y el modelo occidental de desarrollo pueden haber generado una actitud más negativa...” lo que afirma la construcción social de una memoria colectiva “impuesta” por una sociedad dominante.

Y aquí nos encontramos nuevamente con la intervención de la memoria colectiva impuesta en forma de prejuicios, sobre la cual las ideas de la clase dominante al decir de Marx se imponen, obteniendo beneficios de la ruptura social, de la exclusión. La cultura occidental va penetrando de esta forma la de los Pueblos Indígenas y muchas comunidades van sufriendo modificaciones impuestas de la forma que se describiera en capítulos anteriores, profundizando la discriminación por falta de acceso a dispositivos de intervención temprana, falta de políticas educativas inclusivas que generen herramientas para sostener los procesos de individualización, toma de decisiones y autonomía, y propiciando los dispositivos de control sustentados en legislación acorde que terminan en una dependencia, como naturales para todo el colectivo de personas con discapacidad intelectual.

CAPITULO IV

LA LEGITIMACION DE LA MEMORIA COLECTIVA Y LAS ESTRUCTURAS DE PODER

El proceso de legitimación posee dos elementos distintivos, uno normativo y otro cognitivo; se ocupa de valores y también implica conocimiento. Se va a obtener pues legitimación de un sistema social cuando es aceptado consensualmente, garantizándole por lo tanto la estabilidad que permita la construcción de un orden que pueda orientar al hombre “hacia ciertos comportamientos fijos y previsibles que no se pueden lograr del patrimonio instintivo humano, más reducido que el animal, así surge la homogeneidad, donde se requiere que la gran mayoría de la gente posea un lenguaje y conciencia común”.²⁶⁸

La legitimación se obtiene a través de los contenidos del archivo de la memoria colectiva, donde las estructuras de poder dejan un registro claro del imperativo social. En este sentido Derrida²⁶⁹ aporta un nuevo concepto que va a denominar “teoría del archivo”, como fuente de inscripción mnémica y su institucionalización, y para ello va a hablar de una ciencia de archivo que debe incluir la teoría de esa institucionalización; que comprende tanto la ley que comienza a inscribirse en ella y, a la vez, del derecho que la autoriza.²⁷⁰

²⁶⁸ “La conmemoración del pasado desempeña una función esencial incluso para la individuación de una ordenada continuidad histórica, en la que colocar “todos los acontecimientos colectivos en una unidad coherente que incluye pasado, presente y futuro. Frente al pasado, instaura una memoria que es compartida por todos los individuos socializados en la colectividad” MONTESPELLERI, P. (2003), ob. cit. pp. 40

²⁶⁹ DERRIDA, J & ROUDINESCO, E. (2002), ob. cit.

²⁷⁰ GORODISCHER, C. (1998). Psicoanálisis y de constructivismo: el mal de archivo como disociación subjetiva -. *Anuario del departamento de comunicación de la Universidad Nacional de Rosario*, Volumen III.

Este derecho establece o supone un haz de límites que tienen una historia de construible, y “el archivo nunca va a ser la memoria; el archivo tiene lugar en el desfallecimiento originario estructural de la memoria, por eso no hay archivo sin repetición y sin una cierta exterioridad. Lo que trae una paradoja; no hay archivo sin consignación en algún lugar exterior que asegure la repetición”, y es a través de la ley que se va a instituir ese archivo, cuya estructura (la que cada sociedad propugna) determina a su vez “el contenido archivable”.²⁷¹

La acepción “ley” en el sentido de “norma” se usa en un contexto justificatorio como el derecho o la moral, es la que hace referencia a una proposición o juicio que estipula que algo debe, puede o no puede hacerse.²⁷²

Este marco normativo sea jurídico, social, religioso o moral, es el que se va a activar frente a la crisis familiar en cada miembro del Sistema, la memoria individual, que a su vez y de acuerdo a sus referencias histórico – sociales se sustentará en la memoria colectiva; cuyos contenidos normativos son impuestos por imperativos categóricos Kantianos, donde el “deber ser” va a jugar un papel determinante en la ética social, y que en el caso de las familias que tienen hijos con discapacidad intelectual, la huella mnémica archivada e invocada, se va a exteriorizar a través de prácticas con connotaciones nocivas sustentadas en ese marco normativo estructurante. En este sentido, las respuestas sociales que se darán al niño o niña con discapacidad son limitadas en razón del marco legal que las “clases dominantes” al decir de Marx imponen a la sociedad. La relación entre norma y memoria es la más clara expresión de la “tecnología política del cuerpo”, donde puede leerse una historia común de las relaciones de poder y de las relaciones de objeto.²⁷³

Estas relaciones de objeto se van a plasmar claramente en las sentencias judiciales, que van a consolidar la ideología dominante, donde los aportes de quienes son auxiliares de la justicia van a resultar fundantes de una mirada médico – legal que sostendrán los jueces en sus decisiones, cual dogmas inconvencibles.²⁷⁴

²⁷¹ GORODISCHER, C. (1998), ob. cit.

²⁷² NINO, C. (2005). *Un país al margen de la ley*. Planeta.

²⁷³ “En este sentido “El Código Francés de 1810 no se planteaba hasta el final del artículo 64 que dice que no hay ni crimen ni delito si el infractor se hallaba en estado de demencia en el momento del acto. La posibilidad de asignar la locura era, por lo tanto, exclusiva de la calificación de un acto como delito; si el autor estaba loco, no era la gravedad de su acción lo que modificaba, ni su pena la que debía atenuarse, era el delito mismo el que desaparecía. Era imposible por ende declarar; a alguien a la vez culpable y loco; el diagnóstico de locura si se planteaba, no podía integrarse al juicio; interrumpía el procedimiento y deshacía la presa de la justicia sobre el autor del acto, como modo de clasificar al individuo. En este sentido, las sentencias expedidas por los Juzgados y Tribunales con fundamento en pericias psiquiátricas, hace que la sentencia aunque siempre formulada en términos de sanción legal “...implique más o menos oscuramente, juicios de la normalidad, asignaciones de casualidad, apreciaciones de cambios eventuales, anticipaciones sobre el porvenir de los delincuentes...”; y en esta lógica punitiva de la “anormalidad”, el papel de psiquiatra, se convierte en “consejero del castigo”, es a quién le va a tocar definir si el “sujeto es peligroso” y de qué manera protegerse de él, como intervenir para modificarlo y si es preferible tratar de reprimir o curar” FOUCAULT, M. (2008) ob. cit pp. 30-32.

²⁷⁴ “Esta clasificación en nuestro medio argentino, “como modalidad de “noche y niebla” continúa imperando en la aplicación de la Justicia Civil en lo que hace a medidas de protección para los enfermos

Occidente construyó su memoria colectiva a partir del Siglo XVIII, sustentada en dos grandes modelos: uno es de la exclusión de los leprosos, el otro es el del modelo de la inclusión del apestado, desplegando un discurso médico legal, “cuya función será la de detectar el peligro y oponerse a él”, categorizando como “anormales” a los sujetos que se apartan de la norma que la pericia médico legal delimita. De esta forma, este cuerpo que está directamente inmerso en el campo político, va a ser objeto de distintas formas de intervención, cercado por la legislación que abarca los pensamientos dominantes epocales.²⁷⁵

mentales, hasta el punto tal que en no pocos casos, los expertos psiquiatras y ahora también los psicólogos, han logrado convertir a Temis en una suerte de marioneta, sustituyendo con la omnipotencia narcisista que describe magistralmente Clavreul en su Orden Médico, la tarea valorativa reservada exclusivamente al magistrado, luego de la producción de escritos periciales los cuales, más que aportes propios de un auxiliar de la Justicia, parecerían “dictámenes sentencia”, en donde reina la subjetividad más absoluta o el encuadramiento del peritado en esquemas y criterios por demás falibles, como si la persona humana pudiera ser reducida en última instancia a una tabla numérica o a un muñeco en donde las áreas de la *psique* que integran un todo indivisible y armónico, pudieran aislarse e interpretarse con absoluta indiferencia del resto de aquél...” CASTEX, M. (2007). Conferencia pronunciada en la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires. *Sesión Pública del 15 de mayo de 2007*. Buenos Aires.

²⁷⁵ “Frente a la lepra la reacción es negativa; una reacción de rechazo, exclusión, etc. La reacción a la peste una reacción positiva, una reacción de exclusión, observación, formación de saber, multiplicación de los efectos de poder a partir de la acumulación de la observación y el saber. Así surgen las categorías de “monstruos” e incorregibles, y sobre esta base se va a instituir un sistema basado en la represión sobre los monstruos y la institucionalización de los incorregibles. En base a este modelo sustentado en el par perversión / peligro, se van a propiciar políticas de control del poder dominante que fortalecen los lazos entre la función del médico y lo judicial. Este discurso médico – judicial se va a sustentar en normativa que va a “reactivar un discurso esencialmente pueril, paterno –infantil, que es el discurso padre al hijo, el discurso de la moralización misma del niño. Discurso infantil o mejor, discurso esencialmente dirigido a los niños, discurso necesariamente en la forma de mama. Y por otro lado, es el discurso que no sólo se organiza en torno del campo de la perversidad, sino también del problema del peligro social: vale decir que será igualmente el discurso del miedo, un discurso cuya función será detectar el peligro y oponerse a él” Así en la pericia médico legal, tanto la justicia como la medicina no se encuentran frente a sus propios objetos de estudios; la pericia médico legal no se dirige a delincuentes o inocentes, no se dirige a enfermos en confrontación a no enfermos, sino a la “categoría de los anormales”, es en ese campo no de oposición sino de gradación de lo normal o lo anormal donde se despliega efectivamente la pericia médico legal. Este poder de “normalización”, es la base de la legislación que se va a archivar en la memoria colectiva, en normativa que clasifica, divide, otorga funciones, incluye o excluye; creando instancias de control, no del crimen, no de la enfermedad, sino de lo anormal, del individuo anormal, que es a la vez un problema teórico y político.....En este sentido, “las relaciones de poder lo convierten en una presa inmediata, lo cercan, lo marcan, lo doman, lo someten a suplicio, lo fuerzan a trabajos, lo obligan a ceremonias, exigen signos de él”, y así el archivo de la memoria colectiva va a activar en la memoria individual prácticas que el sistema familiar ante la crisis del nacimiento de un niño o niña con discapacidad, dará como respuestas socialmente validadas por el imperativo legal. Estas prácticas no serán otra cosa que la “reproducción” de la ideología de la dominación y sometimiento del cuerpo, mediante instrumentos ya sean de violencia, ya de ideología, pueden ser muy bien directos, físicos, psíquicos, etc.; a esta forma de ejercicio del “poder”, son estrategias cuyos efectos son la “dominación”. “Este poder, por otra parte, no se aplica a quienes “no lo tienen” pura y simplemente como una obligación o una prohibición; los invade, pasa por ellos y a través de ellos; se apoya sobre ellos.....Se trataría en él el “cuerpo político” como conjunto de los elementos materiales y de las técnicas que sirven de armas, de relevos, de vías de comunicación y de puntos de apoyo a las relaciones de poder y de saber que cercan los cuerpos humanos y los dominan

En este sentido, el “pensamiento médico”²⁷⁶, es entendido como una manera de percibir las cosas que se organiza alrededor de la norma. La “docilidad” del cuerpo es el objetivo primario de la política dominante de control, cuerpo que puede ser sometido, que puede ser utilizado, que puede ser transformado y perfeccionado, creando una relación directa entre docilidad – utilidad a través de las “disciplinas”.

Estas disciplinas han llegado a ser fórmulas generales de dominación. Esta “anatomía política” que es a su vez una “mecánica del poder”, define como se puede apresar el cuerpo de los demás, no simplemente para que ellos hagan lo que se desea, sino para que operen como se quiere, con las técnicas, según rapidez y la eficacia que se determina, “...la disciplinar fabrica así cuerpos sometidos y ejercitados “cuerpos dóciles”. El análisis histórico nos permite rastrear la génesis de determinados conceptos que se han establecidos como dogmas. Significa plantearnos problemas éticos en la construcción científica, en la relación de la ciencia con el poder, y la supuesta peligrosidad de algunos sujetos. Estos problemas éticos van a surgir a partir de la inserción de la psiquiatría en los mecanismos de poder. Su dominio de injerencia se puede llamar, el de lo anormal.²⁷⁷

La locura se medicalizó; en lo esencial, al loco, al desviado, el irregular, aquel que no se comportaba o no hablaba como todo el mundo, no se lo percibía como un enfermo. Y poco a poco se comenzó a anexar a la medicina el fenómeno de la locura, a considerar que la locura era una forma de enfermedad, y en resumidas cuentas, que cualquier individuo, aún anormal, esta tal vez enfermo. Esta medicalización es una realidad, un aspecto de un fenómeno más amplio que es la medicalización general de la existencia.
278

convirtiéndolos en objeto de saber....FOUCAULT, M. (2000). *Los anormales* . Fondo de cultura económica de Argentina S.A, pp. 59 – 77.

²⁷⁶ FOUCAULT, M. (2012) ob. cit.

²⁷⁷ "A partir del problema localizado, jurídico médico ya analizado, del monstruo, se produce a su vez alrededor una suerte de fragmentación a partir de la noción de instinto y después, hacia los años 1845 – 1850, de lo anormal. Con fuente en el problema de la sexualidad, el campo de la anomalía se va a codificar, a cuadrangular y se le aplicará de inmediato una grilla general de análisis, el problema o, en todo caso, el señalamiento de los fenómenos de la herencia y de la degeneración. En esta medida, todo el análisis médico psiquiátrico de las funciones de reproducción va a participar en los métodos de análisis de la anomalía. En segundo lugar, dentro del dominio constituido por esta anomalía a partir de la anomalía sexual aparecerá como la raíz, el fundamento, el principio etiológico general de la mayoría de las otras formas de anomalías.... FOUCAULT, M. (2008) ob. cit.

²⁷⁸ Señala Foucault en una entrevista con Manuel Osorio, Madrid, 1977: "...Mire lo que pasa hoy en día en la justicia penal de la mayoría de los Países de Europa. Cuando hay que ocuparse de un criminal, la cuestión es al punto saber si no está loco, cuáles son los motivos psicológicos por los cuales ha cometido su crimen, los trastornos que experimentó durante su infancia, las perturbaciones de su medio familiar....Las cosas se psicologizan de inmediato, psicologizarlas, es decir medicalizarlas..." ...Así, el pensamiento médico, la inquietud médica parasitan todas las relaciones...." ...Por pensamiento médico entiendo una manera de percibir las cosas que se organizan alrededor de la norma, esto es, que procura deslindar lo que es normal de lo que es anormal, que no son del todo, justamente, lo lícito y lo ilícito; el pensamiento jurídico distingue lo lícito de lo ilícito, el pensamiento médico distingue lo normal y lo anormal; se asigna, busca también asignarse medios de corrección que no son exactamente medios de castigo, sino medios de transformación del individuo, toda tecnología del comportamiento del ser humano que está ligada a ese fin..." ...Con la medicalización, la normalización, se llega a crear una

Toda esta ideología del control impregnada en la memoria colectiva a través de esa relación consolidada en la pericia médico legal, va a legitimarse a través de la legislación, mediante dispositivos de interdicción que van a implicar literalmente, la muerte civil de ejercicio para aquellos que el Estado va a considerar “anormales”.

Sistema Jurídico Argentino

La respuesta social para con las personas con discapacidad intelectual o mental en el sistema jurídico argentino ha sido en la creación de dispositivos (curatela) que en pos de proteger a la persona con discapacidad, que lejos de respetar la voluntad de las personas, profundizaba la dependencia que imposibilita la autonomía y dificulta el proceso de toma de decisiones.

La curatela nace en los orígenes del derecho romano como un poder o potestad establecido en beneficio de los miembros de la vivienda romana (domus), en una sociedad de carácter gentilicio, de estructura jurídica primitiva y basada en un régimen de copropiedad que protegía principalmente el patrimonio familiar; de esta forma comienza a archivarse en la memoria colectiva de la época a partir de la legitimación que implica la promulgación la Ley de las XII Tablas, las Instituciones de Gayo, las Reglas de Ulpiano, las Sentencias de Paulo y el Corpus Iuris Civilis, que se sentaron las bases de una sociedad de origen mercantilista (y por ende con fuerte mirada protectora del patrimonio), que obligó a la adecuación de las instituciones tutelares. De esta forma la curatela va a pasar de ser un deber; y de asunto familiar se convirtió en materia de carácter público.²⁷⁹

Según el aforismo romano: “tutor datur personae, curator rei” (la tutela se otorga para la persona, el curador para la cosa), lo cual revela de su carácter (el de la curatela) más

especie de jerarquía de individuos capaces a menos capaces, el que obedece a una norma determinada, el que se desvía, aquel a quien se puede corregir, aquel a quien no se puede corregir, el que puede corregirse con tal o cual medio, aquel en quien hay que utilizar tal o cual medio, aquel en quien hay que utilizar tal otro. Todo esto, esta especie de toma de consideración de los individuos en función de su normalidad, es, creo uno de los grandes instrumentos del poder en la sociedad contemporánea...”. La curatela, es un claro ejemplo de lo expuesto...”FOUCAULT, M. (2012) ob. cit. pp 25 - 32

²⁷⁹ “..La curatela era una institución del derecho civil romano, sancionada desde la legislación “decenviral” que tenía como finalidad dar representación a aquellas personas que por una causa particular o accidental eran incapaces de administrar su patrimonio, sujetándolo al poder de un curador. El Derecho Romano reguló, sujeto a las modalidades dependientes de un proceso histórico, varias clases de curatelas. Las tres principales fueron la del furioso, la del pródigo y la del menor de 25 años. Las primeras dos se encontraban ya mencionadas las Ley de las XII Tablas, la del menor se generó durante el período republicano y se consolidó durante el principado. En cuanto a su forma de ejercicio, el curador solo prestaba la adhesión (consensu) a los actos jurídicos del incapaz, ya que no era designado para suplir o completar su personalidad insuficiente, sino para administrar su patrimonio.... BERNAL GOMEZ, B. (1983). La curatela del pródigo en el derecho romano. *Boletín mexinaco de derecho comparado - Nueva Serie - XVI, XLVIII - México.*

*específico y, sobre todo, de su fundamento que nada tenía que ver con las necesidades humanas de la persona con discapacidad.*²⁸⁰

Toda esta construcción jurídico - romana, influenciada por el derecho francés a través del “Esboço de un Código Civil para o Brasil” de Augusto Teixeira de Freitas, y Friederich Karl Von Savigny fue la base inspiradora para que Dalmacio Vélez Sarsfield redactara el Código Civil Argentino (que se sanciona la ley 340, entrando en vigencia el 1* de enero de 1871).

Sustentados en los pensamientos epocales, el Código Civil Argentino, estableció desde sus comienzos procedimientos de interdicción estándares basados en la dualidad de lo “normal y lo anormal”, con dicotomías de dementes y no dementes, insanos y sanos.²⁸¹

Del juego armonioso de los arts. 30, 51 y 52 del Código Civil²⁸², se concluye que todas las personas físicas son capaces, salvo excepción expresamente establecida por la ley. Tradicionalmente se clasifica la capacidad en dos categorías: de hecho y de derecho. La incapacidad de hecho se instituye en razón de una insuficiencia psicológica del sujeto para el pleno ejercicio de sus derechos, con el objeto de “protegerlo” y colocarlo en igualdad de condiciones frente al resto de la sociedad ante una relación jurídica.²⁸³ Funciona como un mecanismo de protección donde se reconoce la titularidad de derechos por parte de las personas incapaces de hecho, aunque deberán ejercerlos mediante sus representantes (tutores y curadores) conforme el art. 56 del Código Civil.

Así, mediante la instancia de parte (art. 142 y 144 del Código Civil), examen médico previo (art. 142 y 143 del Código Civil), y la verificación y declaración de demencia por parte del Juez competente (art. 140 del Código Civil), la persona con discapacidad Intelectual o mental, una vez que el Sistema Judicial establezca mediante sus mecanismos jurídico – médico la existencia de enfermedad mental (art. 141 del Código Civil), que dicha enfermedad habitual o permanente le impidan gobernar su persona o sus bienes, (art. 141 y 468 del Código Civil), no concurriendo impedimentos para la

²⁸⁰ “...En la medida en que el derecho civil, como derecho matriz, originario y supletorio de todo el derecho privado regulaba la validez de los contratos (entre ellos, el consentimiento), también se hizo cargo de la capacidad de las personas para emitir declaraciones de voluntad. Por eso también recogió la escuálida normativa que afectaba a las personas que no podían hacer tales declaraciones (los que tienen alguna discapacidad intelectual). Así el Corpus Iuris Civile, pero también los códigos civiles decimonónicos contenían disposiciones que limitaban la capacidad de locos y dementes para celebrar ciertos actos (contratos, testamentos...” MONZON MORENO, P. (2007). <http://aequitas.notariado.org/>. Obtenido de La respuesta del Derecho antes las necesidades de los Cil (Borderline)http://aequitas.notariado.org/liferay/c/document_library/get_file?p_l_id=12848&groupId=10228&folderId=415206&name=DLFE-33028.pdf

²⁸¹ LOUZAMN DE SOLIMANO, N. (1979). *Derecho Romano*. Editorial de Belgrano.

²⁸² Cfr. Código Civil – Ley 340 -

²⁸³ PELLE, W.D. (2006). *La persona con discapacidad en el derecho infra constitucional Nacional Argentino - Igualdad, no discriminación y discapacidad*. Ediar

declaración (art. 145 y 146 del Código Civil), será declarado insano en los términos del art. 141 del Código Civil.²⁸⁴

Con posterioridad mediante la ley 17.711 (B.O. 26 de Abril del año 1968), se produce una brecha entre aquella dicotomía que entendía “normales y anormales” como construcción social, con una adecuación del artículo 141, “que modifica la comprensión restrictiva del concepto de demencia, ampliándola, liberándose de la psiquiatría dieciochesca y decimonónica, y ligándose la misma a una connotación médica (amplia y permanentemente revisable), esto es, la enfermedad mental, pero condicionando a la vez a que esta enfermedad mental haga perder a quien la padece la aptitud para dirigir su persona o administrar sus bienes. Nótese aquí que el texto legal no habla de disminución de aptitud, si no de exclusión lisa y llana, inexistencia y/o ausencia de aptitud. Simplemente la aptitud ha dejado de existir y, para cualquier duda ulterior, el art.152 bis, sobre todo en su inciso 2º, opone a esta categoría carente de aptitud a aquellos disminuidos en sus facultades (cuando) sin llegar al supuesto previsto en el art. 141 de este código, el juez estima que del ejercicio de su plena capacidad pueda resultar presumiblemente daño a su persona o patrimonio.²⁸⁵

En otras palabras la demencia, que ahora sí abarca cualquier enfermedad mental que implique carencia de aptitud, se distingue de otras enfermedades mentales en donde

²⁸⁴ Cfr. Código Civil – Ley 340 texto originario 1871.... Artículo 141: Se declara dementes a los individuos de uno y otro sexo que se hallen en estado habitual de manía, demencia o imbecilidad, aunque tengan intervalos lúcidos, o la manía sea parcial. Artículo 142: La declaración de demencia no podrá hacerse sino a solicitud de parte, y después de examen de facultativos. Artículo 143: Si del exámen de facultativos resultarse ser efectiva la demencia, deberá ser calificada en su respectivo carácter, y si fuese manía, deberá decirse si es parcial o total. Artículo 145: Si el demente fuese menor de catorce años no podrá pedirse la declaración de demencia. Artículo 146: Tampoco podrá solicitarse la declaración de demencia, cuando una solicitud igual se hubiese declarado ya improbada, aunque sea otro el que la solicitase, salvo si expusiese hechos de demencia sobrevinientes a la declaración judicial. Artículo 468: se da curador al mayor de edad incapaz de administrar sus bienes. Artículo 469: Son incapaces de administrar sus bienes, el demente aunque tenga intervalos lúcidos, y el sordomudo que no sabe leer ni escribir.....Artículo 482:El demente no será privado de su libertad personal sino en los casos en que sea de temer que usando de ella, se dañe a sí mismo o dañe a otros. No podrá tampoco ser trasladado a una casa de dementes sin autorización judicial.

²⁸⁵ Cfr. Ley 17711 (B.O. 26/4/1968) Art. 141. Se declaran incapaces por demencia las personas que por causa de enfermedades mentales no tengan aptitud para dirigir su persona o administrar sus bienes.(Artículo sustituido por art. 1º de la [Ley N° 17.711](#) B.O. 26/4/1968. Vigencia: a partir del 1º de julio de 1968.). Art. 152 bis. Podrá inhabilitarse judicialmente: 1º A quienes por embriaguez habitual o uso de estupefacientes estén expuestos a otorgar actos jurídicos perjudiciales a su persona o patrimonio. 2º A los disminuidos en sus facultades cuando sin llegar al supuesto previsto en el artículo 141 de este Código, el juez estime que del ejercicio de su plena capacidad pueda resultar presumiblemente daño a su persona o patrimonio. 3º A quienes por la prodigalidad en los actos de administración y disposición de sus bienes expusiesen a su familia a la pérdida del patrimonio. Solo procederá en este caso la inhabilitación si la persona imputada tuviere cónyuge, ascendientes o descendientes y hubiere dilapidado una parte importante de su patrimonio. La acción para obtener esta inhabilitación sólo corresponderá al cónyuge, ascendientes y descendientes. Se nombrará un curador al inhabilitado y se aplicarán en lo pertinente las normas relativas a la declaración de incapacidad por demencia y rehabilitación. Sin la conformidad del curador los inhabilitados no podrán disponer de sus bienes por actos entre vivos. Los inhabilitados podrán otorgar por sí solos actos de administración, salvo los que limite la sentencia de inhabilitación teniendo en cuenta las circunstancias del caso. (Artículo incorporado por art. 1º de la [Ley N° 17.711](#) B.O. 26/4/1968. Vigencia: a partir del 1º de julio de 1968.)

imperera una aptitud relativa o disminuida que a juicio del magistrado pueda resultar en daño a su persona o patrimonio.²⁸⁶

A diferencia de la interdicción, producto del juicio de insania, en donde la incapacidad de la persona es absoluta, lo que implica una restricción general, en la inhabilitación, en cambio, la limitación a la capacidad es mucho menor, abarcando esta figura a determinadas especies de actos, y manteniendo la persona, objeto de la declaración, una capacidad genérica. En otras palabras, el inhabilitado podrá en unos casos producir determinados actos jurídicos por sí y en otros lo hará asistido por su curador. En cambio en el interdicto, su capacidad de obrar (legal) se encuentra suplida por un sistema de representación. En otras palabras, el fruto de la interdicción (art. 141) es suplir la incapacidad de la persona por un *sistema de representación* y el de la inhabilitación (art. 152 bis) es el de *asistir* a la persona en determinados actos jurídicos.

El Sistema de Representación que establece el régimen de curatelas en el Derecho Civil Argentino se caracteriza por:

1. Sustituir a la Persona con Discapacidad en la toma de decisiones
2. Refuerzo de la su pasividad
3. Debilidad jurídica estructural
4. Innecesaria expresión de voluntad de la Persona con Discapacidad

Estos elementos no son más que la continuidad estructurante de un sistema de “dependencia” donde la persona con discapacidad se invisibiliza en un procedimiento que con el fin de proteger el patrimonio (ver nacimiento de la institución en el Derecho Romano) termina por privar de derechos civiles elementales como por ejemplo el Derecho al voto, con la inscripción en el Registro de Estado y Capacidad de las Personas de la declaración de insania, la persona es literalmente borrada del padrón electoral.

Ahora bien, estos elementos constitutivos de la interdicción son producto de una sociedad que pensó a las personas con discapacidad intelectual “solamente” como objetos de protección. Sabemos que muchas personas con discapacidad intelectual sea por su diversidad funcional, sea por la trayectoria de vida en el modelo rehabilitador han transcurrido en un modelo de constante “dependencia” que solo en principio admite la solución momentánea que el “sistema de representación” ofrece; aunque esta es la excepción a una gran regla que es la inversa, todas las personas con discapacidad intelectual que por voluntad propia o de terceros inician una acción judicial para determinar la capacidad, son sometidos a un procedimiento Público de oficio, tutelar que no permite marcha atrás; “una vez iniciado debe terminarse”. El Orden Público implica un control jurisdiccional, y a su vez la decisión del Estado de una vez comenzado este procedimiento debe sí o sí debe terminar con la declaración de insania o la inhabilitación, o con la declaración que no se necesita, en este procedimiento la voluntad de la persona con discapacidad intelectual no va a ser tenida en cuenta en ningún momento del procedimiento.

²⁸⁶ CASTEX, M. (2007) ob. cit.

Este sistema de representación, está construido procedimentalmente de tal forma que desde el comienzo del procedimiento, la Persona con Discapacidad intelectual no tiene participación activa, no firma presentación y solo es examinada por un equipo interdisciplinario) y alguna audiencia con el Juez o Jueza a cargo del Juzgado. En la generalidad de las veces las respuesta tanto del Juez o Jueza o del equipo interdisciplinario es “negativa”, es decir se va a centrar en el “déficit”, y esto tiene que ver con la forma en que el Sistema Judicial va a relacionarse con la persona con discapacidad. Estas entrevistas, fuera de contexto de vida de la persona con discapacidad intelectual, se realizan en laboratorios jurídicos (despecho del Juez o Jueza), o en laboratorios médicos (salas donde trabajan los equipos disciplinarios), en sedes Judiciales. Cuando hablamos de estas audiencias, nos tenemos que representar que reacciones personales tendríamos frente a una citación de un juez, o citación de un equipo disciplinario del que no tenemos referencia alguna, y al que debemos concurrir por orden judicial. El contexto no permite respuesta positiva alguna, presionados, citados judicialmente y frente a personas que van a dar un veredicto sobre nuestras condiciones de vida futura...no debe existir examen en ninguna carrera universitaria con tanta presión como esa situación. A lo que también hay que sumarle la gran ausencia de “condiciones de accesibilidad” en la comunicación para que la persona con discapacidad intelectual comprenda el acto. Y es sobre esas experiencias en contextos simbólicamente violentos, donde las personas con discapacidad intelectual, tendrán una sola oportunidad para hacer entender al Sistema Judicial que son “personas”, que el “déficit certificado administrativamente”, es solo es una certificación administrativa, que no causa ningún estado, y que son producto de una interacción personal, familiar y social.

Ahora bien, el sistema construido es tan complejo que la propia persona que “no ha tenido participación activa alguna”, cuyo procedimiento carece de “adecuaciones”, de “comunicación accesible”, que ha sido examinada en contextos simbólicamente violentos, que supuestamente “no sabe administrar sus bienes o su persona”, tiene que “firmar la notificación de la sentencia” para que la misma tenga validez. ¿Cómo es posible que la persona con discapacidad intelectual comprenda los alcances de un acto (sentencia), si se han violentado en varias oportunidades sus derechos humanos, en post de una “protección” inconsulta. ¿Cómo es posible que Jueces, asesores de menores e incapaces, peritos, es decir todo el sistema jurisdiccional, se preocupe por la determinación de la capacidad de las personas y al momento de la comprensión del acto final (la sentencia), nadie sea capaz de realizar los ajustes razonables para explicar las consecuencias de dicho acto? La respuesta es clara, la persona ha dejado de ser sujeto, para convertirse en “objeto”, y por ende ya no se le pregunta, no se le explica, solo se le dice....”firme ahí”. Se le pide la firma a quien supuestamente “no comprende”, “no sabe”, a la persona declarada “demente”. El Estado debe dar “legalidad” al acto, aunque no efectúa ninguna acción para que la persona que lo legaliza con su firma lo comprenda. Así se cosifica, se estandariza, se invisibiliza.

Hasta aquí pareciera que todas las personas pueden subsumirse en sólo dos categorías desde el parámetro de la capacidad de hecho para el Código Civil: capaces e incapaces. Sin embargo, y sobre todo desde la salud mental, existen numerosos grises o estados

intermedios entre ambos polos. Muchas enfermedades mentales, sostiene, son pasibles de existir en diferentes grados, por lo cual resulta inadecuado un sistema de protección que carezca de alternativas intermedias.²⁸⁷

Ley de salud mental

En este sentido la ley de Salud Mental (ley 26.657 – B.O. 3 de diciembre de 2010), ha constituido un paso importante hacia el respecto los derechos humanos de las personas con padecimiento mental y adicciones, y un significativo avance para las personas con discapacidad intelectual, mental y psicosocial.

En su artículo 1* de la ley establece el “derecho a la protección de la salud mental de las personas y el pleno goce de os derechos humanos de aquellas con padecimiento mental” como principio rector, sustentado en los instrumentos de derechos humanos con jerarquía constitucional.²⁸⁸

En este sentido, el artículo 2*²⁸⁹ va a incorporar como integrante de la ley a otros instrumentos internacionales que no teniendo la jerarquía constitucional, resultan rectores en materia de salud mental, como son los Principios de Naciones Unidas para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental, y la Declaración de Caracas de la Organización Panamericana de la Salud y de la Organización Mundial de la Salud para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica, y los Principios de Brasilia Rectores para el Desarrollo de la Atención en Salud Mental en las Américas; a las que se suman los cambios en materia de Salud Mental, que la Directora General de la Organización Mundial de la Salud (OMS) puso en marcha el Plan de Acción de Salud Mental 2013-2020 durante el Foro que tuvo lugar el 7 de octubre de 2013, presentado y adoptado en la 66.ª Asamblea de la Organización Mundial de la Salud (OMS), a través de su resolución WHA 66.8.

En sus párrafos 7 y 13, el Plan trabaja en el marco de protección de derechos humanos de las personas con discapacidad, la necesidad de la implementación de políticas, servicios, leyes, estrategias y programas, que eviten la estigmatización y discriminación a las que son expuestas las personas que padecen trastornos mentales e intelectuales,

²⁸⁷ PELLE, W.D. (2006) ob. cit.

²⁸⁸ Cfr. Ley 26.657. Artículo 1: La presente ley tiene por objeto asegurar el derecho a la protección de la salud mental de todas las personas, y el pleno goce de los derechos humanos de aquellas con padecimiento mental que se encuentra en el territorio nacional, reconocidos en los instrumentos internacionales de derechos humanos, con jerarquía constitucional sin perjuicio de las regulaciones más beneficiosas que para la protección de estos derechos puedan establecer las provincias y la Ciudad de Buenos Aires.

²⁸⁹ Cfr. Ley 26.657. Artículo 2: Se consideran parte integrante de la presente ley los Principios de Naciones Unidas para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de Atención de Salud Mental, adoptado por la Asamblea General en su resolución 46/119 del 17 de diciembre de 1991. Asimismo, la Declaración de Caracas de la Organización Panamericana de la Salud y de la Organización Mundial de la Salud, para la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica dentro de los Sistemas Locales de Salud, del 14 de noviembre de 1990, y los Principios de Brasilia Rectores para el Desarrollo de la Atención en Salud Mental en las Américas, del 9 de noviembre de 1990, se consideran instrumentos de orientación para la planificación de políticas públicas.

sustentadas en el marco de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.²⁹⁰

Estos dos artículos tienen un juego armonioso de las normas del sistema de protección universal e interamericano de derechos humanos con jerarquía constitucional, y los principios y declaraciones que ambos sistemas produjeron en materia de derechos humanos y salud mental. La importancia de la mención no solo de instrumentos de derechos humanos, sino de las declaraciones y principios hablan de la “progresividad” de la norma.²⁹¹

En este sentido, la Corte Interamericana de derechos humanos ,efectivamente señala ante el pedido de varios gobiernos (Costa Rica, Estados Unidos de América, Venezuela,

²⁹⁰ Cfr. Plan de Acción de Salud Mental 2013-2020, presentado y adoptado en la 66.ª Asamblea de la Organización Mundial de la Salud (OMS), a través de su resolución WHA 66.8...párr.7. Habida cuenta de los casos generalizados de violación de los derechos humanos y discriminación que sufren las personas con trastornos mentales, la adopción de una perspectiva de derechos humanos es fundamental para responder a la carga mundial de morbilidad mental. El plan de acción hace hincapié en la necesidad de servicios, políticas, leyes, planes, estrategias y programas que protejan, promuevan y respeten los derechos de las personas con trastornos mentales en consonancia con lo dispuesto en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, la Convención sobre los Derechos del Niño y otros instrumentos internacionales y regionales pertinentes en materia de derechos humanos.....párr.13. Con frecuencia, los trastornos mentales hunden a las personas y a las familias en la pobreza. La carencia de hogar y la encarcelación impropia son mucho más frecuentes entre las personas con trastornos mentales que en la población general, y exacerban su marginación y vulnerabilidad. Debido a la estigmatización y la discriminación, las personas con trastornos mentales sufren frecuentes violaciones de los derechos humanos, y a muchas se les niegan derechos económicos, sociales y culturales y se les imponen restricciones al trabajo y a la educación, así como a los derechos reproductivos y al derecho a gozar del grado más alto posible de salud. Pueden sufrir también condiciones de vida inhumanas y poco higiénicas, maltratos físicos y abusos sexuales, falta de atención y prácticas terapéuticas nocivas y degradantes en los centros sanitarios. A menudo se les niegan derechos civiles y políticos, tales como el derecho a contraer matrimonio y fundar una familia, la libertad personal, el derecho de ~~conv~~ voto y de participación plena y efectiva en la vida pública, y el derecho a ejercer su capacidad jurídica en otros aspectos que les afecten, en particular el tratamiento y la atención. Así, las personas con trastornos mentales suelen vivir situaciones de vulnerabilidad y pueden verse excluidas y marginadas de la sociedad, lo cual representa un importante impedimento para la consecución de los objetivos de desarrollo nacionales e internacionales. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, vinculante para los Estados Partes que la han ratificado o se han adherido a ella, protege y fomenta los derechos de todas las personas con discapacidad, incluidas las que padecen trastornos mentales e intelectuales, y también estimula su inclusión plena en la cooperación internacional, y en particular en los programas internacionales de desarrollo

²⁹¹ SALVIOLI, F. O. (1996): *“Los desafíos del sistema interamericano de protección de los derechos humanos”*; en: *“Estudios Básicos de Derechos Humanos V”* pág. 240; Edit. Instituto Interamericano de Derechos Humanos, San José de Costa Rica. “...El nuevo milenio no nos puede encontrar dudando acerca del carácter jurídico vinculante no sólo de La Declaración Americana, sino también de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (aunque esta última con mayor dificultad desde la justificación doctrinal) “... la obligatoriedad de las declaraciones de derechos humanos (nos referimos a las declaraciones universal y americana) ha sido producto del desarrollo teórico y, especialmente, de la práctica de la aplicación de órganos internacionales de protección, específicamente de la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas (creada en 1946) y de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos ...”

Uruguay, Perú y Colombia que se exprese sobre el alcance de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (Aprobada en la IX Conferencia Internacional Americana, en Bogotá, Colombia, 1948), que la declaración no es un tratado, y que si bien no había sido concebida así al momento de su creación “... no es a la luz de lo que en 1948 se estimó que era el valor y la significación de la Declaración Americana como la cuestión del status jurídico debe ser analizada, sino que es preciso determinarlo en el momento actual, ante lo que es hoy el sistema interamericano, habida consideración de la evolución experimentada desde la adopción de la Declaración”²⁹²

Por ello la mención de las “declaraciones y principios” en la ley 26.657 de un armonioso intercambio entre el sistema de salud mental que establece la República Argentina en la citada ley, y los instrumentos internacionales, declaraciones y principios como fundamento de protección de los derechos humanos de las personas con padecimiento mental (artículo 1* ley 26.657).

El artículo 3* va a establecer las bases de la “salud mental” como un “proceso” determinado por distintos componentes, hecho que va a romper con el paradigma del modelo médico hegemónico, donde los elementos constitutivos recaían sobre el individuo, dando lugar a la importancia de la construcción social como fundante de la personalidad.²⁹³

La evaluación interdisciplinaria que establece en su artículo 5 la ley 26.657²⁹⁴, va a romper la lógica del poder que la pericia médico-legal, y establecer la dinámica interdisciplinaria e intersectorial, como fundamento para establecer las bases del proceso de construcción, así intervendrán profesionales, técnicos y otros trabajadores capacitados con la debida acreditación de la autoridad competente, incluyéndose las

²⁹² SALVIOLI, F. O. *El aporte de la declaración Americana de 1948, para la protección internacional de los derechos humanos.* Obtenido de

<http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/el-aporte-de-la-declaracion-americana-de-1948-para-la-proteccion-internacional-de-los-derechos-humanos-fabian-salvioli.pdf>.

“Corte Interamericana de Derechos Humanos: “Interpretación de la Declaración de los Derechos y Deberes del Hombre en el marco del artículo 64 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos”. Opinión Consultiva OC-10/89 del 14 de julio de 1989. Serie A N 10, parágrafo 37, págs. 20/21. Secretaría de la Corte, San José de Costa Rica, 1989. Pp. 10

²⁹³ Cfr. Ley 26.657. Artículo 3*: En el marco de la presente ley se reconoce 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. Se debe partir de la presunción de capacidad de todas las personas. En ningún caso puede hacer diagnóstico en el campo de la salud mental sobre la base exclusiva de: a) Status político, socioeconómico, pertenencia a un grupo cultural, racial o religioso; b) Demandas familiares, laborales, falta de conformidad o adecuación con valores morales, sociales, culturales, políticos o creencias religiosas prevalecientes en la comunidad donde vive la persona; c) Elección sexual; d) La mera existencia de antecedentes de tratamiento u hospitalización.

²⁹⁴ Cfr. Ley 26.657. Artículo 5: La existencia de diagnóstico en el campo de la salud mental no autoriza en ningún caso a presumir riesgo de daño o incapacidad, lo que sólo puede deducirse a partir de una evaluación interdisciplinaria de cada situación particular en un momento determinado.

áreas de trabajo de la psicología, psiquiatría, trabajo social, enfermería, terapia ocupacional y otras disciplinas o campos pertinentes.²⁹⁵

La externalización, y el consentimiento informado son contestes con los principios del respeto de los derechos humanos, y especialmente en lo que se refiere a las personas con discapacidad y el derecho a recibir la comunicación a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión.²⁹⁶ El decreto reglamentario 603/2013 (28/05/2013) de la ley 26.657 es conteste con la norma citada, y establece la obligación de indicar en la historia clínica los medios y tecnologías especiales que se utilizaron para darse a entender.²⁹⁷

En cuanto al sistema de representación que establece el Código Civil, el artículo 42 de la ley 26.657, va a ofrecer la primera legitimación en materia de discapacidad y derechos humanos que implique el camino de la inscripción en la memoria colectiva, y es la incorporación del art. 152 ter del Código Civil, estableciendo dos lineamientos claros en la materia; a) la incorporación de la evaluación interdisciplinaria en el proceso de interdicción, b) la revisión obligatoria cada 3 años de las interdicciones por parte del sistema jurisdiccional; c) la especificación en las sentencias de las funciones y actos que se limiten.²⁹⁸

Entendemos que la 26.657 ha sido un gran avance legislativo en materia de garantizar el ejercicio y goce de los derechos humanos de las personas con padecimiento mental, y las personas con discapacidad.

Ahora bien, en su artículo 1* cita como fuente de garantía de los derechos humanos de las personas bajo su jurisdicción, en los términos de los “instrumentos internacionales con jerarquía constitucional. En nuestro Ordenamiento Jurídico, y a partir de la reforma de la Constitución Nacional del año 1994, se incorporó el denominado “Bloque Constitucional Federal”. Este es definido por Bidart Campos como un conjunto normativo que tiene disposiciones, principios o valores materialmente constitucionales, fuera del texto de la constitución documental. El Bloque Federal tiene dos subsistemas, un articulado constitucional propio, y las normas del derecho internacional nominadas en el. Lo que nos está hablando en primer lugar de la

²⁹⁵ Cfr. Ley 26.657: Artículo 8*: Debe promoverse que la atención en salud mental está a cargo de un equipo interdisciplinario integrado por profesionales, técnicos y otros trabajadores capacitados con la debida acreditación de la autoridad competente. Se incluyen las áreas de la psicología, psiquiatría, trabajo social, enfermería, terapia ocupacional y otras disciplinas o campos pertinentes

²⁹⁶ Cfr. Ley 26.657. Artículo 10: Por principio rige el consentimiento informado par todo tipo de intervención, con las únicas excepciones y garantías establecidas en la presente ley. Las personas con discapacidad tienen derecho a recibir la información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión.

²⁹⁷ Cfr. Decreto Reglamentario 603/2013 (28/05/2013) Artículo 10:....Si el consentimiento informado ha sido brindado utilizando medios y tecnologías especiales, deberá dejarse constancia fehaciente de ello en la historia clínica del paciente, aclarando cuáles han sido los utilizados para darse a entender.

²⁹⁸ Cfr. Ley 26.657. Artículo 42: Incorporase como artículo 152 ter del Código Civil: Artículo 152 ter: Las declaraciones judiciales de inhabilitación o incapacidad deberán fundarse en un examen de facultativos conformado por evaluaciones interdisciplinarias. No podrán extenderse por más de TRES (3) años y deberán especificar las funciones y actos que se limitan, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible.

Jerarquía de la Norma Constitucional en lo más alto del Ordenamiento Jurídico, y que los instrumentos internacionales hayan sido incorporados a la Constitución Nacional. Estos Instrumentos sin estar incorporados a la Constitución Nacional gozan de la Jerarquía de la Constitución.²⁹⁹

El artículo 75 inciso 22 de la Constitución Nacional es el reconocimiento de dicha Jerarquización de los instrumentos internacionales, y permite una comunicación directa entre nuestro ordenamiento jurídico y el sistema de protección universal e interamericano de derechos humanos.³⁰⁰

Ahora bien, más allá de la mención de los documentos internacionales en el texto del artículo citado, la Jerarquización de los instrumentos internacionales, permitió la visibilización de dichos instrumentos para los operadores judiciales, abogados y todo profesional ligado al contralor del cumplimiento de los derechos humanos. Si bien, el Bloque Constitucional Federal fue el producto del consenso de los constitucionales, los tratados de derechos humanos firmados y ratificados por la República Argentina se encontraban vigentes y su aplicación se realizaba con el acompañamiento de la interpretación de la Corte Suprema de Justicia de la Nación³⁰¹, en virtud que el

²⁹⁹ PIZZOLO, C. *La validez jurídica en el ordenamiento argentino. El Bloque de Constitucionalidad Federal*. La Ley.

³⁰⁰ Cr. CONSTITUCION NACIONAL. Art. 75- inciso 22. Declaraciones, Convenciones, y Pactos complementarios de derechos y garantías 22. Aprobar o desechar tratados concluidos con las demás naciones y con las organizaciones internacionales y los concordatos con la Santa Sede. Los tratados y concordatos tienen jerarquía superior a las leyes. La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; la Declaración Universal de Derechos Humanos; la Convención Americana sobre Derechos Humanos; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y su Protocolo Facultativo; la Convención sobre la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio; la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial; la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la mujer; la Convención contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes; la Convención sobre los Derechos del Niño; en las condiciones de su vigencia, tienen jerarquía constitucional, no derogan artículo alguno de la primera parte de esta Constitución y deben entenderse complementarios de los derechos y garantías por ella reconocidos. Sólo podrán ser denunciados, en su caso, por el Poder Ejecutivo nacional, previa aprobación de las dos terceras partes de la totalidad de los miembros de cada Cámara. Los demás tratados y convenciones sobre derechos humanos, luego de ser aprobados por el Congreso, requerirán del voto de las dos terceras partes de la totalidad de los miembros de cada Cámara para gozar de la jerarquía constitucional.

³⁰¹ Cfr. Corte Suprema de Justicia de la Nación. Fallo "EKMEKDJIAN, MIGUEL ANGEL C/ SOFOVICH, GERARDO Y OTROS. S/ RECURSO DE HECHO" del 07/07/1992.....9)..... Por ello la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha señalado que la Convención Americana constituye un instrumento o marco jurídico multilateral que capacita a los Estados para comprometerse, unilateralmente, a no violar los derechos humanos de los individuos bajo su jurisdicción y que dichos instrumentos no son tratados multilaterales de tipo tradicional, concluidos en función de un intercambio recíproco de derechos, para el beneficio mutuo de los Estados contratantes. Su objeto y fin son la protección de los derechos fundamentales de los seres humanos, independientemente de su nacionalidad, tanto frente a su propio Estado como frente a los otros Estados contratantes. Al probar estos tratados sobre derechos humanos, los Estados se someten a un orden legal dentro del cual ellos, por el bien común, asumen varias obligaciones, no en relación con otros Estados, sino hacia los individuos bajo su jurisdicción (Pedro Nikken, "La protección internacional de los derechos humanos", Instituto Interamericano de Derechos Humanos, ps. 91/92, Ed. Civitas).17) Que un tratado internacional constitucionalmente celebrado, incluyendo su ratificación internacional, es orgánicamente federal, pues el Poder Ejecutivo concluye y

compromiso que asume la República Argentina es para con las personas que se encuentran bajo su jurisdicción, y la responsabilidad internacional se genera por la violación de los derechos humanos en su territorio, estableciendo el basamento jurídico para efectuar el “control de convencionalidad jurisdiccional”.³⁰²

Kemelmajer de Carlucci destaca el trabajo de los Jueces al momento de la aplicación de los instrumentos internacionales sosteniendo que "nada es posible si hay ineficiencia gubernamental, si quienes ocupan los cargos no conocen su metier, o no están consustanciados con la ideología de la nueva protección"³⁰³. Los jueces que en la década del setenta respondían al modelo clásico del sistema de justicia: aplicadores del derecho, independientes, neutrales, pero más espectadores que directores de los actos del proceso fueron virando "...los años finales de la década instalan al juez como el “gran operador” en la renovación del significado filosófico, técnico y político del noble oficio de juzgar y factor de un nuevo equilibrio que no es otro que el movimiento por el acceso a la justicia.³⁰⁴

La dinámica de nuestra Sociedad, las relaciones sociales complejas que entran, obligan constantemente a la Justicia a decidir sobre situaciones que no se encuentran previstas en legislaciones que tienen más de un Siglo sin modificaciones. De allí, sostiene Guahnon³⁰⁵, la importancia de que el juez no se encuentre desconectado de la realidad, con una realidad que ha llevado a que se sometan a decisiones judiciales temas sin precedentes que muchas veces obligan a los jueces a dictar pronunciamientos en los cuales no existen avales doctrinarios ni jurisprudenciales y que le requieren ingentes esfuerzos de interpretación. Y para cumplir con esa labor interpretativa y aplicación de la norma, debe poseer habilidad para balancear valores de la nacionalidad, ponderar los derechos individuales con relación a los derechos sociales y de la Nación y ser prudente en prever las consecuencia de sus fallos, que si bien se aplican al caso concreto, muchas veces por su trascendencia, marcan surcos en una sociedad determinada.

El juez de los nuevos tiempos no es precisamente el juez espectador, puro, a histórico, neutro, sin ninguna relación con lo extrajurídico, confinado en el expediente, al

firma tratados (art. 86, inc. 14, Constitución Nacional), el Congreso Nacional los desecha o aprueba mediante leyes federales (art. 67, inc. 19, Constitución Nacional) y el Poder Ejecutivo nacional ratifica los tratados aprobados por ley, emitiendo un acto federal de autoridad nacional. La derogación de un tratado internacional por una ley del Congreso violenta la distribución de competencias impuesta por la misma Constitución Nacional, porque mediante una ley se podría derogar el acto complejo federal de la celebración de un tratado. Constituiría un avance inconstitucional del Poder Legislativo nacional sobre atribuciones del Poder Ejecutivo nacional, que es quien conduce, exclusiva y excluyentemente, las relaciones exteriores de la Nación (art. 86, inc. 14, Constitución Nacional).

³⁰² GIL DOMINGUEZ, A. (2008). *Control de convencionalidad. Control de constitucionalidad e interdicción de la tortura en la jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia - Control de Convencionalidad*. Ediar.

³⁰³ VILLAVARDE, M. D.(2002). *La respuesta social a las personas con discapacidad*. Obtenido de www.villaverde.com.ar

³⁰⁴ GUAHNON, S. (2005). El juez y los nuevos desafíos de la magistratura. El juez de familia. *Revista de la Asociación de magistrados y funcionarios de la Justicia de la Nación*, II-LII-31.

³⁰⁵ GUHANON, S. (2005) ob. cit.

servicio de principios abstractos y en contacto sutil con un mundo de esencias por su calidad de juzgador independiente e imparcial, sino el juez protagonista, que dialoga con las partes y que tiene frente a sí a los autores del drama y los acompaña, que reconoce –porque honra a la persona como centro y fin del derecho– que el saber jurídico ha menester una complementación con otros saberes para aprehender en su totalidad al ser humano (médicos, psicológicos, psiquiátricos, antropológicos, sociológicos, e incluso filosóficos)³⁰⁶; así los jueces van a efectuar un doble control, de “constitucionalidad” y de “convencionalidad”.

En cuanto al control de “convencionalidad”, es un concepto claramente expresado en el voto razonado del magistrado de la Corte Interamericana de Derechos Humanos Antonio Cancado Trindade en el caso *Myrna Mack Chang vs. Guatemala*³⁰⁷:

“...Cuando un Estado ha ratificado un tratado internacional como la Convención Americana, sus jueces también están sometidos a ella, lo que les obliga a velar porque el efecto útil de la Convención no se vea mermado o anulado por la aplicación de leyes contrarias a sus disposiciones, objeto y fin. En otras palabras, los órganos del Poder Judicial, deben ejercer no solo un control de constitucionalidad, sino también de “convencionalidad” ex officio entre las normas internas y la Convención Americana, evidentemente en el marco de sus respectivas competencias y de las regulaciones procesales correspondientes...”

Más tarde, en el Caso *Trabajadores Cesanteados del Congreso vs. Perú*³⁰⁸, la Corte Interamericana expresó:

“...Los órganos del Poder Judicial de cada Estado Parte en la Convención Americana deben conocer a fondo y aplicar debidamente no solo el Derecho Constitucional sino también el Derecho Internacional de los Derechos Humanos; deben ejercer ex officio el control tanto de constitucionalidad como de convencionalidad, tomados en conjunto por cuanto los ordenamientos jurídicos internacional y nacional se encuentran en constante interacción en el presente dominio de protección de la persona humana...”

En la reforma de la Constitución Nacional del año 1994, se incorpora el artículo 75 inciso 22, por medio del cual siete Tratados de Derechos Humanos tendrán “rango constitucional”; incorporando en el art. 75 inc. 23, las medidas de acción positiva para los niños, niñas, ancianos y ancianas y personas con discapacidad; sosteniendo que la enumeración no es taxativa. En realidad la categoría de las personas con discapacidad

³⁰⁶ VILLAVARDE, M.S. (2002) ob. ci.

³⁰⁷ Crf. CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS - Caso *Myrna Mack Chang Vs. Guatemala* Sentencia de 25 de noviembre de 2003 (Fondo, Reparaciones y Costas)

³⁰⁸ LOIANNI, A. (2008). *El marco conceptual del control de convencionalidad en algunos fallos de la Corte Suprema Argentina - Control de Constitucionalidad*. Buenos Aires: Ediar.

no estaba contemplada en el texto original y fue introducida por el proyecto del convencional Pedro Molina, presentado en el expediente 709138.³⁰⁹

La secuencia de pronunciamientos va a iniciarse con el caso Ekmekdjian, Miguel A.³¹⁰, donde la Corte Suprema de Justicia de la Nación, afirma que la acción afirmativa no se ejerce exclusivamente por leyes o actos de los poderes políticos, sino que también es practicada por la jurisprudencia, que subsana inconstitucionalidades por omisión, en lugar de limitar su acción al control de constitucionalidad de leyes y actos jurídicos; con posterioridad en Gíroldi³¹¹, Horacio D, la Corte Suprema de Justicia de la Nación, fue definiendo a nivel nacional el marco conceptual de control de convencionalidad como porción específica del control de constitucionalidad, luego en Bramajo, Hernán J.³¹², la Corte estableció la importancia de la opinión de la Comisión Interamericana en las materias en que hubiere intervenido a través de peticiones individuales. Reconocimiento que ha seguido en fallos como Aquino³¹³, Vizzoti³¹⁴, Carlos A., Maldonado, Daniel E,³¹⁵ y Torrillo, Atilio A.³¹⁶

En el caso Espósito, Miguel A.³¹⁷ la Corte Suprema de Justicia de la Nación confirma el camino en materia de Derechos Humanos donde los miembros del Supremo Tribunal expresaron³¹⁸:

a) Petracchi y Zaffaroni sostuvieron:

“14.....con fundamento en que se ha constatado en el caso una violación a los derechos humanos. Ello por cierto, bien puede bastar para generar la responsabilidad internacional del Estado infractor...”; “16...Que como consecuencia, se plantea la paradoja de que sólo es posible cumplir con los deberes impuestos al

³⁰⁹ VILLAVARDE, M.S. (2002) ob. cit.

³¹⁰ Cfr. CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION, SENTENCIA "Ekmekdjian c. Sofovich" (LA LEY, 1992-C, 543; DJ, 1992-2-296), sentencia de 7 de julio de 1992, considerando 21. Fallos 315:1492.

³¹¹ Cfr. CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION, caso "Gíroldi, Horacio D." 7/4/1995 – Obtenido de <http://www.dipublico.com.ar/juris/gioldi.pdf>

³¹² Cfr. CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION SENTENCIA "Bramajo" (LA LEY, 1996-E, 409, con nota de Francisco Javier Posse); DJ, 1997-2-195; Con nota de Posse, Francisco Javier, publicado en LA LEY, 1996-E, 408), sentencia de 12 de septiembre de 1996, considerando 8. Fallos 319:1840.

³¹³ Cfr. CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION: SENTENCIA: - Aquino, Isacio c/ Cargo Servicios Industriales SA" – CSJN - 21/9/04.

³¹⁴ Cfr. CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION: SENTENCIA: Vizzoti, Carlos Alberto c/ AMSA S.A." del 14 de septiembre de 2004

³¹⁵ Cfr. CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION: SENTENCIA: - Maldonado, Daniel Enrique y otro s/ robo agravado por el uso de armas en concurso real con homicidio calificado - causa N° 1174 - (07/12/2005).

³¹⁶ Cfr. CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION: SENTENCIA: - Torrillo, Atilio Amadeo y Otro c/ Gulf Oil Argentina S.A. y Otro" (31/3/2009).

³¹⁷ Cfr. CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION: SENTENCIA causa "Espósito, Miguel Angel s/ incidente de prescripción de la acción penal promovido por su defensa" (E. 224. XXXIX del 23 de Diciembre de 2004),

³¹⁸ GIL DOMINGUEZ, A. (2008). *Control de convencionalidad. Control de constitucionalidad e interdicción de la tortura en la jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia - Control de Convencionalidad*. Ediar.

Estado Argentino por la Jurisdicción internacional en materia de derechos humanos restringiendo fuertemente los derechos de defensa y a un pronunciamiento en un plazo razonable; garantizados al imputado por la Convención Interamericana...”

b) Highton de Nolasco afirmó:

“...Resulta un deber insoslayable de esta Corte, como parte del Estado Argentino, y en el marco de la potestad jurisdiccional, cumplir con los deberes impuestos al Estado por la Jurisdicción Internacional en materia de Derechos Humanos...”

Las normas de la Convención bajo la denominación de “garantías judiciales (art. 8 y 25 de la Convención Americana de Derechos Humanos, tiene como objetivo principal un amplio alcance al “acceso a la justicia”, que no se reduce al acceso formal, a la instancia judicial, sino que significa el derecho a obtener justicia.³¹⁹ El extenso voto de Cansado Trindade en el Caso Masacre de Pueblo Bello, reitera la “indivisibilidad” de los artículos 8 y 25 de la CADH, cuyos lineamientos sigue la Corte Interamericana en el Caso López Álvarez³²⁰, y Acevedo Jaramillo³²¹.

Bidart Campos sostiene que: “En materia de derechos humanos, las sentencias de un Tribunal supraestatal no pueden ignorar o transgredir el nivel de protección mejor que surge de la Constitución de un estado parte”³²², cita en concordancia con el art. 29 de la Convención Americana y el principio “pro persona”, que resume la necesidad de emplear siempre el derecho que regule una mayor protección con prescindencia del origen de la fuente.

Los jueces al momento de aplicar el sistema de protección universal o interamericano, no hacen más que comenzar a inscribir en la memoria colectiva una nueva construcción, legitimando a través de sus sentencias las modificaciones en las prácticas contrarias en materia de derechos humanos; es por ello que resultan de vital importancia para darle un marco de “institucionalidad” a los derechos de los colectivos más vulnerables, e invisibilizados como el de las personas con discapacidad, en este sentido a ley de salud mental (26.657) establece con claridad meridiana que la interpretación y adecuación de prácticas y normativas será de acuerdo a los instrumentos que cumplan con el requisito que impone el artículo 75 inciso 22, es decir una mayoría calificada para su aprobación.

Ahora bien, la República Argentina ha firmado tratados de derechos humanos, que por voluntad del legislador de acompañar al sistema de protección universal e

³¹⁹ ALBANESE, S. (2008). *La internalización del derecho constitucional y la constitucionalización del derecho internacional - El Control de Convencionalidad*. Ediar.

³²⁰ Cfr. CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – CASO LÓPEZ ÁLVAREZ VS. HONDURAS SENTENCIA DE 1 DE FEBRERO DE 2006

³²¹ Cfr. CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS - Caso Acevedo Jaramillo y otros Vs. Perú Sentencia de 7 de febrero de 2006 (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas)

³²² BIDART CAMPOS, G. (1995). *El derecho de la Constitución y su fuerza normativa*. Ediar.

interamericano de derechos humanos no han sido aprobados con la mayoría calificada de ambas Cámaras de Legisladores, ya que por técnica legislativa la aprobación de un instrumento internacional requiere de mayoría no calificada. Y este fue el caso de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, que fuera aprobada y ratificada en los términos del artículo 75 inciso 23 de la Constitución Nacional.³²³ En este sentido con fecha 11 de diciembre del año 2014, se promulga la ley 27044 que otorga Jerarquía Constitucional a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.³²⁴

El Bloque Constitucional Federal surge como una excelente mirada del Convencional Constituyente, ya que establece un lazo directo entre las normas locales y las del sistema de protección de derechos humanos. Ahora bien, la progresividad en materia de derechos humanos nos lleva a pensar que el artículo 75 inc. 22 de la Constitución Nacional debe ampliar su mirada para no resultar taxativa, enumerativa y limitante. Ya que si se coloca la mirada solamente en su articulado y existen instrumentos internacionales que por situaciones políticas del País como la actuales que impiden obtener las mayorías calificada, los mismos si bien tienen el aval de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, como de la Corte Interamericana de Derechos Humanos para ser aplicados en los Países que firmaron la Declaración de los Derechos y Deberes del Hombre, y la Declaración de los Derechos Humanos, tendrán su resistencia en la aplicación como lo tiene actualmente la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad.

Según el texto de la ley 26.657 (artículo 1*) se asegura “el derecho a la protección de la salud mental de todas las personas, y el pleno goce de los derechos humanos de aquellas con padecimiento mental que se encuentran en territorio nacional, reconocidos en los instrumentos internacionales de derechos humanos con jerarquía constitucional”; quedando la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad fuera del alcance de aplicación según el texto de la ley. Ahora bien, en su artículo 10*, la ley 26.657 hace referencia al derecho a la accesibilidad de la

³²³ Cfr. CONSTITUCION DE LA NACION. Artículo 75: Corresponde al Congreso:.....23. Legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad. Dictar un régimen de seguridad social especial e integral en protección del niño en situación de desamparo, desde el embarazo hasta la finalización del período de enseñanza elemental, y de la madre durante el embarazo y el tiempo de lactancia.

³²⁴ Ley 27.044 Sancionada: Noviembre 19 de 2014 Promulgada: Diciembre 11 de 2014 Otórgase jerarquía constitucional a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley: ARTÍCULO 1° — Otórgase jerarquía constitucional en los términos del artículo 75, inciso 22 de la Constitución Nacional, a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ARTÍCULO 2° — Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional. DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS DIECINUEVE DÍAS DEL MES DE NOVIEMBRE DEL AÑO DOS MIL CATORCE. — REGISTRADO BAJO EL N° 27.044 — AMADO BOUDOU. — JULIAN A. DOMINGUEZ. — Lucas Chedrese. — Juan H. Estrada.

información para con las personas con discapacidad, *“las personas con discapacidad tienen derecho a recibir la información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión”*, lo que nos lleva a inferir que entiende como necesario los principios de “accesibilidad comunicacional” que surgen de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Esta paradoja que se da entre una ley anterior (Ley 26.378 – sancionada el 21 de Mayo de 2008 y publicada en el Boletín Oficial el 6 de Junio de 2008), y una posterior (Ley 26.657 – sancionada el 25 de Noviembre del año 2010 y publicada en el Boletín Oficial el 2 de diciembre del año 2010), podía haber sido superada siguiendo el principio de progresividad, y establecer la ley 26.657 un principio más amplio mencionando a los “instrumentos internacionales de protección de derechos humanos”, y no limitándolas a aquellas que cumplan con lo establecido en el artículo 75 inciso 22 de la Carta Magna.

Y en esta línea de pensamiento, la ley 26.994 que unifica el Código Civil y Comercial de la Nación, que entrará en vigencia el 1 del mes de enero del año 2016, en su artículo 2* establece que las relaciones civiles y comercial en la República Argentina, serán interpretados según surge de los tratados de derechos humanos³²⁵

El Codificador continuando en la profundización de los derechos humanos como punto de partida para interpretar las relaciones civiles y comerciales, establece nuevos lineamientos que fortalecen la postura del “convencional constituyente”, en cuando que amplían las herramientas para que la interpretación de la normativa sea en términos de garantizar el disfrute, goce y ejercicio de los derechos humanos en igualdad de condiciones que los demás.

Al momento del nacimiento la crisis familiar desatada, conducirá necesariamente hacia una incertidumbre imaginaria que tendrá un techo en la evocación mnémica de la figura de la curatela. Así, las familias se proyectarán hacia un futuro de un “no futuro” pensando en la mayoría de edad, 18 años. Ya ha quedado grabado en sus memorias individuales que este instituto es necesario a partir de esa edad y que la Persona con Discapacidad Intelectual es “innecesaria” para la sociedad a partir de esa edad. Y en post de estos efectos negativos, como las Familias no han sido contenidas desde un principio y con un Estado que determina que a partir de los 18 años los hijos e hijas con discapacidad serán representados por “otros” aunque estos “otros” sean familiares directos, comenzarán a retacear herramientas con miras a ese “no futuro” es totalizador, y de esta forma utilizarán las herramientas que el sistema ofrece que como veremos más adelante, es decir una variada oferta de dispositivos que conllevan la “dependencia”.

Y los miedos comienzan a generar corrosión en el sistema familiar, con preguntas como ¿Qué pasará cuando no esté Mamá? ¿Qué pasará cuando no esté Papá?, y por mandato familiar aparecerán los hermanos y dirán ¿Ahora me toca a mí?, y entonces ¿Qué hago? Existen también muchas Familias que toman conciencia de esta limitación

³²⁵ Cfr. Ley 26.994 (B.O: 7/10/2014). APRUEBA EL CODIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACION. ARTÍCULO 2º.- Interpretación. La ley debe ser interpretada teniendo en cuenta sus palabras, sus finalidades, las leyes análogas, las disposiciones que surgen de los tratados sobre Ley 26.694 (derechos humanos, los principios y los valores jurídicos, de modo coherente con todo el ordenamiento.

impuesta por el Estado, cuando ya no tienen posibilidad de generar herramientas para la autonomía, y pensar en un futuro cuando sus hijos o hijas son adultos resulta muy complejo y doloroso, porque las respuestas son “no respuestas”.

Y aquí, es donde **“La incapacitación ha llegado a convertirse en una suerte de premonición que por su propia naturaleza se cumple a sí misma.** Si una persona tiene capacidad para decidir sobre sí, pero se ve afectado por alguna deficiencia que implica la necesidad de apoyos para poder lograr una situación equivalente a los demás congéneres, la incapacitación evitará que asuma sus propias responsabilidades, le distanciará de los que son supuestamente capaces, pasará a un estado de inhabilidad para decidir, no evolucionará para la integración, sino que se verá apartado a un centro especial que no le compele a luchar y trabajar. No tendrá ese estímulo tan simple pero efectivo que es el de mejorar su calidad de vida por medio del trabajo. Ese camino es incapacitante y su origen está en el propio derecho”³²⁶.

Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación

El Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad examinó el informe inicial presentado por Argentina en virtud del artículo 35 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.³²⁷

En el párrafo 22 de las Observaciones Finales, el Comité instó al Estado Argentino a que “el proyecto de Reforma y Unificación del Código Civil y Comercial *elimine la interdicción judicial* y que garantice en dicho proceso de revisión la participación efectiva de las organizaciones de personas con discapacidad. Asimismo, solicitó al Estado “que le presente, en el plazo de doce meses y de conformidad con el párrafo 2 del artículo 35 de la CDPD, información por escrito sobre las medidas adoptadas para aplicar las recomendaciones que figuran en [el párrafo] 22”.³²⁸

El Comité de los derechos de las personas con discapacidad requería a la República Argentina que el “ante proyecto aprobado por el Honorable Senado de la Nación” se adecuara a los lineamientos que establece la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en materia de ejercicio de la capacidad jurídica. Este ante

³²⁶ MONZON MORENO, P. (2007), ob. cit.

³²⁷ EXAMEN DE LOS INFORMES PRESENTADOS POR LOS ESTADOS PARTES. ARGENTINA. en virtud del artículo 35 de la sesiones 79ª y 80ª, celebradas el 19 y 20 de septiembre de 2012, y aprobó sus Observaciones Finales a dicho informe en su 91ª sesión, celebrada en septiembre de 2012 de la Convención Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

³²⁸ INFORME DE LAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL ARGENTINA presentado al Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre las medidas adoptadas por el Estado para aplicar las recomendaciones de los párrafos 56, 22 y 48 del EXAMEN DE LOS INFORMES PRESENTADOS POR LOS ESTADOS PARTES en virtud del artículo 35 de la Convención Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Obtenido de: file:///C:/Users/samsung/Downloads/524b07cf697130.55154618.pdf

proyecto, no eliminaba la figura de la interdicción y la mención del sistema de apoyos con salvaguardia, no reunía los requisitos que el Comité entendía necesario para adecuar la normativa al sistema de protección universal de derechos humanos.

Con posterioridad el Honorable Congreso de la Nación mediante la ley 26.994 aprueba el nuevo Código Civil y Comercial la Nación, que si bien ha resultado un gran avance en materia de progresividad en derechos humanos, no elimina la interdicción.

El Código Civil y Comercial incorpora los instrumentos internacionales como fuente, y como herramienta para la interpretación de su articulado, ampliando las posibilidades que en su oportunidad el artículo 75 inc. 22 de la Constitución Nacional al incorporar los mismos al “Bloque Federal Constitucional” implica un gran avance en materia de visibilidad y ampliación de derechos, al que se debe sumarse del respeto consagrado de la “dignidad humana” como eje de la construcción jurídica.³²⁹

En materia de representación de las personas con discapacidad, el Código Civil y Comercial incorpora una mirada que se aproxima a lo que establece la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en materia de ejercicio de la capacidad jurídica, estableciendo el sistema de “apoyo con salvaguardia”³³⁰ como una de las medidas de protección en materia de ejercicio de capacidad jurídica. Si bien esta incorporación “resulta incompleta, establece en determinadas situaciones al apoyo como un representante, y no respetaría en otras la voluntad de la persona con discapacidad”³³¹, es un paso adelante en la visibilización del derecho a la toma de

³²⁹ Cfr. Ley 26.994 (B.O: 7/10/2014). APRUEBA EL CODIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACION. Artículo 1: Fuentes y aplicación. Los casos que este Código rige deben ser resueltos según las leyes que resulten aplicables, conforme con la Constitución Nacional y los tratados de derechos humanos en los que la República sea parte. A tal efecto, se tendrá en cuenta la finalidad de la norma. Los usos, prácticas y costumbres son vinculantes cuando las leyes o los interesados se refieren a ellos o en situaciones no regladas legalmente, siempre que no sean contrarios a derecho. Artículo 2: Interpretación. La ley debe ser interpretada teniendo en cuenta sus palabras sus finalidades, las leyes análogas, las disposiciones que surgen de los tratados sobre derechos humanos, los principios y los valores jurídicos, de modo coherente con todo el ordenamiento...Artículo 51: Inviolabilidad de la persona humana. La persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad.

³³⁰ Cfr. Ley 26.994 (B.O: 7/10/2014). APRUEBA EL CODIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACION ARTÍCULO 43.- Concepto. Función. Designación. Se entiende por apoyo cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general. Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos. El interesado puede proponer al juez la designación de una o más personas de su confianza para que le presten apoyo. El juez debe evaluar los alcances de la designación y procurar la protección de la persona respecto de eventuales conflictos de intereses o influencia indebida. La resolución debe establecer la condición y la calidad de las medidas de apoyo y, de ser necesario, ser inscripta en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas.

³³¹ Cfr. INFORME SOBRE EL CODIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACION EN MATERIA DE DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS – Comisión de discapacidad de los Colegios de Abogados de la Provincia de Buenos Aires. COLPROBA, del 17 de Octubre de 2014.....En este sentido el artículo 32, 101 y 102 del Código Civil establece que es el Juez quien designa los apoyos, cuando en realidad debe ser la propia Persona con Discapacidad quien lo designe en los términos del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y a su vez el art. 1535 y 2543, establecen equívocamente al “apoyo” como un “representante” de la Persona con Discapacidad

decisiones para con las personas con discapacidad, que requiere de legislación complementaria progresiva para que sea aplicable para “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” en términos del artículo 1* de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

A) Algunos aspectos ideológicos y prácticos de la ley 24.901

En la década de los noventa, en la República Argentina la ideología neocapitalista se instituyó como pensamiento dominante, y los archivos que se impregnaron en la memoria colectiva a través de una enorme cantidad de normativa, establecieron un control social a través de sistemas de exclusión. El vaciamiento del Estado, y la ilusoria identificación del “Estado de Bienestar” en la transferencia de servicios esenciales a la esfera privada en materia de “discapacidad” dieron origen al “Sistema de prestaciones básicas para la habilitación y la rehabilitación de las personas con discapacidad”, mediante la sanción de la Ley 24.901³³².

Este sistema dio respuesta a muchas necesidades insatisfechas de las personas con discapacidad y sus Familias en materia de rehabilitación y cobertura de prestaciones que el Sistema de Salud se negaba a cubrir, y en ese sentido ha sido un aporte importantísimo para dicho colectivo.

El artículo 1* de la Reglamentación de la ley 24.901, establece el alcance de la misma”...El sistema de Prestaciones Básicas de Atención Integral a favor de las Personas con Discapacidad tiene como objeto garantizar la universalidad de la atención de dichas personas mediante la integración de políticas, recursos institucionales y económicos afectados a dicha temática...”; en este sentido la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas con Discapacidad será el organismo regulador del “Sistema de Prestaciones Básicas de Atención Integral a favor de las Personas con Discapacidad”, elaborará la normativa relativa al mismo, la que incluirá la definición del Sistema de Control Interno conjuntamente con la Sindicatura General de la Nación; contará para su administración con un directorio cuya composición, misión, funciones y normativa se encuentra regulada en sus respectivos anexos normativos, y propondrá a la Comisión Coordinadora del Programa Nacional de Garantía de la Atención Médica, el Nomenclador de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad.³³³ Este sistema jurídico compuesto por la ley 24901, el decreto Reglamentario 762/1997 y el decreto reglamentario 1193/1998, conforman el Sistema de Prestaciones Básicas de atención a las Personas con Discapacidad. Esta legislación que es obligatoria para las Obras Sociales que se enmarcan en el art. 1* de la ley 23.660 (ley de Obras Sociales), para el Estado a través de sus organismos

³³² Cfr. Ley 24.901 (B.O. 2 de diciembre de 1997)

³³³ ROSALES, P. (2004). *La discapacidad en el sistema de salud argentino: Obras sociales, prepagas y Estado Nacional - ley 24901 y normas complementarias*. Lexis Nexis .

dependientes, respecto de personas con discapacidad que no estén incluidas en el sistema de las obras sociales (art. 3 de la Ley 24901).

En “Argentina, a diferencia de otros países, la atención de las personas con discapacidad se financia con recursos provenientes casi exclusivamente de la Seguridad Social. En este sentido el art. 22 de la ley 23.661 (Sistema Nacional de Seguros de Salud) establece que los recursos provendrán del “Fondo Solidario de Redistribución”, siendo la Administración de Programas Especiales dependiente de la Superintendencia de Servicios de Salud la encargada en los términos del art. 7 de la ley 24901, de la devolución de todas las prestaciones que los obligados realicen.”³³⁴

En este sentido, es importante destacar que la ley 24.754 (B.O. 2 de enero de 1997), modificada por la ley 26.682 (B.O. 16 de Mayo de 2011) establece la obligación de brindar a sus afiliados las mismas prestaciones que las brindadas por la ley 23.660 (B.O. 5 de enero 1989), 23.661 (B.O. 5 de enero de 1989), 24.240 (B.O. 15 de Octubre de 1993), 24.455 (B.O. : 1 de Marzo de 1995) -Ley de prestaciones obligatorias que deberán cubrir aquellas beneficiarias del fondo de redistribución de la ley 23.661 - y 25.156 (B.O. 16 de Septiembre de 1999), aunque “*sin posibilidad de devolución de dichas prestaciones por parte del Fondo Solidario de Redistribución*”. Ahora bien, la ley 23.660, y el Decreto N° 446/2000 del 6 de Junio del año 2000, van a profundizar la “desregulación” de obras sociales; y en este sentido comenzarán a surgir convenios entre las obras sociales y las empresas de medicina prepaga con el fin que las empresas de medicina prepaga a través de las obras sociales puedan acceder a la devolución de las prestaciones en términos del Fondo Solidario de Redistribución.

Fue el movimiento asociativo gran impulsor de la ley 24.901 ya que era “sin duda lo que faltaba para encontrar solución integral a los costos “del bolsillo” como aspecto central de la población con discapacidad, en sus efectos en el sistema de obras sociales y prestadores³³⁵; y es a partir de la necesidad que las personas con discapacidad, sus familias y los movimientos asociativos, que el neocapitalismo imperante en la época, procedió a desregular el sistema de obras sociales, permitir que las empresas de medicina prepaga hicieran convenios con las obras sociales para obtener beneficios del Sistema Público, y lograron su “gran objetivo”, *convirtieron a la Discapacidad en un producto del “mercado”*, donde las Personas con Discapacidad son “objetos” satisfactorios de las necesidades emergentes, cuantificados, monetizados y convertidos en precios. En este sentido afirma Rosales (ob. cit.) que la promulgación de la ley 24901 generó el crecimiento de un “mercado de la discapacidad”. En este sentido el artículo 7 de la ley 24901, la ley 23.660 y los Decretos N° 446/2000 dieron un impulso a este mercado, donde las Obras Sociales, Empresas de Medicina Prepaga y Prestadores de Servicios de Salud son beneficiados por la devolución de sus prestaciones mediante la constitución de un Fondo Público. En este sentido señala Rosales: “Si analizamos la oferta de servicios por parte del sector privado, y de las Ong’s, tenemos que los prestadores se organizan a través de agrupaciones de la

³³⁴ ROSALES, P. (2004) ob. cit.

³³⁵ GALIBERT, H. (2013). *Ongs - movimientos asociativos - las asociaciones de Padres y las organizaciones en discapacidad*. Buenos Aires: Apadea.

siguiente forma: FENDIM: esa asociación nuclea a 210 instituciones, que incluyen hogares, centros de día y talleres de formación laboral. Un 80% de ellas son asociaciones de familiares y un 20%, instituciones con fines de lucro. AIESPESA: esta asociación está constituida por 100 instituciones, principalmente escuelas especiales, de las cuales el 90% son privadas y el 10% restante son asociaciones de familiares. CAIDIS: está integrada por 45 instituciones, principalmente centros de día y centros educativos terapéuticos: FORO PRO: El Foro Pro es una Organización relacionada con la iglesia católica que nuclea a los anteriores, y a prestadores y asociaciones de primer grado, por ejemplo, VITRA, ALPI, etc. El Foro Pro representa a 600 instituciones”.³³⁶

Como se puede apreciar, la estructura del poder dominante, el neocapitalismo a través de políticas impuestas durante la década de los noventa en la República Argentina, se impone y logra convertir a la Persona con Discapacidad en satisfactor del mercado, demostrando como el modelo imperante “controla” el cuerpo del sujeto y lo convierte en “objeto” de institucionalización. Para llegar a su objetivo, el neocapitalismo va a utilizar herramientas que ya venían dejando de lado el “Estado de Bienestar” donde el estado tenía responsabilidades colectivas encargando a las instituciones estatales la satisfacción de necesidades sociales que se encontraban a cargo de los individuos y sus familias³³⁷, para pasar a la publicación de la actividad privada, mediante la sanción de las leyes 23.660 y 23.661; y a su vez va a utilizar el reclamo de las personas con discapacidad, las familias y el movimiento asociativo de cobertura de prestaciones de rehabilitación, para crear un sistema donde las Personas con Discapacidad se constituyen en “objeto” constantes de prestaciones médicas.

“La sociedad capitalista excluye para luego incluir a través de sus propias reglas, de manera precaria, marginal. Este carácter natural que se construye en torno a la génesis de ciertas problemáticas sociales tiene su anclaje en un modo de producción desigual, que se inscribe con el nombre de capitalismo, el cual requiere, para su reproducción, del encubrimiento de las relaciones de desigualdad de manera que emerjan como parte de la naturaleza misma de un orden social, para su continua repetición. Capitalismo generador de exclusión económica y social. Como consecuencia de esta exclusión, la discapacidad es producida de una manera particular, como un problema individual, que requiere algún tratamiento médico, educativo, jurídico. La preocupación por la exclusión deja de centrarse en las esferas política y económica para centrarse en las instituciones y en las estrategias de resolución que desde ellas se generen hacia los excluidos. La presencia de estas instituciones reúne las necesidades que generan las sociedades capitalistas de disciplinamiento y control. La aplicación de ese orden a los distintos campos de la actividad humana se define a partir de la delimitación, separación o encierro de lo extraño”.³³⁸

Esto se sustenta del propio texto de la ley, ya que no se encuentran dentro de la ley 24.901, dispositivos que fortalezcan la autonomía, toma de decisiones e independencia

³³⁶ ROSALES, P. (2004) ob. cit.

³³⁷ GAMALLO, G. (2012) ob. cit.

³³⁸ ZUTTON, B., & SANCHEZ, C. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad, desnaturalizar el déficit - "La exclusión como categoría de análisis"*. Noveduc.

de las personas con discapacidad. Los dispositivos que la ley contempla, son de “dependencia”, escuelas especiales, centros de día, hogares, centro educativo terapéutico, centro de formación laboral, centro de rehabilitación, etc.; lo que nos da una pauta clara de los procesos ideológicos de la creación de la legislación, en primer lugar va a deconstruir la mirada de la persona con discapacidad como ausente en el proceso del mercado, ya que a partir de la ley 24.901 la persona con discapacidad va a ser “objeto” de una variedad de servicios que implican que numerosos prestadores, e instituciones puedan generar riqueza a partir de ellas, y por el otro lado va a sostener la “dependencia” como constructo social, creando dispositivos que dejaría en principio tranquilas a las personas con discapacidad y a sus familias ya que se encuentran solventadas por el Fondo de Redistribución, aunque todos ellos dejando de lado aquellos que tiendan a la autonomía, toma de decisiones e independencia de las personas con discapacidad.

Educación de las personas con discapacidad

El “derecho a la educación”, es una herramienta fundamental para el fortalecimiento, el conocimiento y el ejercicio de los derechos civiles, políticos; y será la puerta de acceso a los derechos económicos, sociales y culturales de cada ser humano.

El proceso educativo en el último Siglo ha sufrido muchos cambios producto de distintas estrategias de los Estados con Políticas Públicas sostenidas en el neo capitalismo que llevaron a la sociedad a una movilidad social cambiante, que va desde aquella tradicional sociedad industrial piramidal, a una sociedad “en redes” donde el satisfactor termina siendo en los últimos años el “acceso” a la información; donde la desigualdad desde el punto de vista de los ingresos y la riqueza se acrecienta con la brecha digital, que va a poner de manifiesto la exclusión ante la denegación del “derecho a la educación inclusiva”, de gran parte de las niñas, niños y adolescentes de Nuestro País. Así quienes más lejos están de dispositivos de educación, más se alejarán de este nuevo bien que el mercado ha creado, que es “la información”, a través de distintos dispositivos de concentración.

Dentro de este colectivo se encuentran varios sub grupos, que por su situación de vulnerabilidad tienen satisfactores propios, uno de ellos es el grupo de niños y las niñas con discapacidad; *“no son solamente los seres humanos con más privaciones del mundo, sino muy frecuentemente los más olvidados”*.³³⁹

El capitalismo profundiza la exclusión social al privar de individualidad a la persona, y colocándola en posición de objetos cuya subjetividad no ha podido ser construida, a partir de procesos de invisibilización. Ejemplo de ellos resultan ser los dispositivos de exclusión educativa en términos de “calidad” con fuerte práctica discriminatoria.

³³⁹ SEN, A. (2004). Discapacidad y pobreza. *Ponencia en la Segunda Conferencia sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo*. Banco Mundial.

Según el informe Mundial sobre la Discapacidad (2011), las estimaciones del número de niños (de 0 a 14 años) que viven con discapacidad oscilan entre 93 millones y 150 millones. Históricamente, muchos niños y adultos con discapacidad han quedado excluidos de las oportunidades educativas convencionales.³⁴⁰

Estas oportunidades que el sistema Educativo pensó como única herramienta de transmisión cultural para las personas con discapacidad, les impide acceder a la información y conocimiento necesario para aproximarse en esta sociedad de redes a los sistemas de producción, siendo la dependencia, la marginalidad y la discriminación que se sustenta la educación en espacios físicos separados, donde la calidad del servicio es puesto en duda y la única respuesta que el sistema que excluye les permite la continuidad de una pseudo visibilización.³⁴¹

La educación es una herramienta de crecimiento personal que cobra status de derecho humano, pues es parte integrante de la dignidad humana, que la va a ampliar con conocimiento, saber y discernimiento. Sus múltiples facetas, social, económica y cultural contribuyen a la autonomía y desarrollo de la Persona Humana. Ahora bien, esta herramienta que a mediados de los años 40 se asienta en el Estado de Bienestar en Latinoamérica, en “diferentes grados de estructuración, lo cual ha desembocado en sistemas fragmentarios, con coberturas bajas y con problemas de gestión y de financiamiento³⁴²; entendiendo el “bienestar” como una capacidad relacionada con el manejo de la incertidumbre y de riesgos sociales, es provisto por distintas fuentes o esferas, dentro de las que se encuentra el Estado, el mercado y la familia.

Las desigualdades que se van a reflejar, tienen fundamentación lógica a partir del pensamiento instaurado de que “en el mercado”, todos los satisfactores de las necesidades emergentes se encuentra cuantificados, monetizados y convertidos en precios, poniendo el acento en el problema de la distribución.³⁴³

Este aumento de la desigualdad desde el punto de vista de los ingresos y la riqueza está acompañado por disparidades en el acceso a los bienes y servicios más significativos de esta nueva sociedad, como “la información” y “el conocimiento”;³⁴⁴ en este sentido la renovación acelerada de las tecnologías y las facilidades para moverse de un lugar a otro en función de los beneficios fiscales, o posibilidades de pagar salarios más bajos por el mismo nivel de productividad, debilitan las probabilidades tradicionales de movilidad ocupacional.

³⁴⁰ Cfr. INFORME MUNDIAL SOBRE LA DISCAPACIDAD – Organización Mundial de la Salud – Banco Mundial 2011.

³⁴¹ TOMASEVSKI, K. (2001). *Los derechos económicos, sociales y culturales. Informe anual de la Relatora Especial sobre el derecho a la educación, presentado de conformidad con la resolución 2000/9 de la Comisión de Derechos Humanos, E/CN.4/2001/52, 11 de enero de 2001.* Naciones Unidas.

³⁴² PAUTASSI, L. (s.f.). *¿Igualdad en la desigualdad? Alcances y límites de las acciones afirmativas.* Obtenido de <http://www.surjournal.org/esp/conteudos/pdf/6/pautassi.pdf>

³⁴³ GAMALLO, G. (2012) ob. cit.

³⁴⁴ TEDESCO, J.C. (2011) ob. cit.

Esping Andersen aporta una contribución decisiva al diferenciar los modelos distintos de solidaridad del estado de bienestar. Uno es el llamado planteamiento residual, que limita su ayuda a unos estratos de riesgo específico, que divide a la sociedad en una mayoría de ciudadanos autosuficientes que pueden obtener sus seguros por medios privados y una clientela dependiente del estado de bienestar; los niveles de desmercantilización son limitados, y aquí es donde el sistema va a colocar a las Personas con Discapacidad en un objeto de mercantilización constante al crear dispositivos permanentes a su alrededor que generan los ingresos que la propia persona con discapacidad “supuestamente” no puede generar.³⁴⁵

Este nuevo capitalismo requiere de una esfera de responsabilidad de cada individuo, y de la responsabilidad colectiva; para poder diferenciar, entre lo que es una mercancía y entre lo que corresponde proteger; una responsabilidad ligada a la solidaridad orgánica propia de la sociedad industrial, donde la ascendencia piramidal contenía principios básicamente diferenciados de acceso a una movilidad social positiva, una solidaridad “consciente” que debe ser asumida con grados muchos más altos de voluntarismo que en el pasado, que es uno de los ejes principales de la lucha política y social que encarna el nivel de autonomía que los individuos y grupos sociales logran establecer respecto de la dependencia del mercado.³⁴⁶

En este contexto la educación constituyó uno de los pilares fundamentales sobre los cuales se construyeron los Estados Nacionales. En ese momento, la educación fue percibida como el proceso por el cual sería posible homogeneizar culturalmente a la población y formar a las élites dirigentes; solo a partir del proceso de “publicación” se da origen a una serie de estrategias de acción del Estado orientadas a la producción de un servicio público que se constituye específicamente como el sistema educativo; basados en la responsabilidad colectiva, combinando progresivamente el derecho de los niños para ser educados con la obligación estatal de proveerla.³⁴⁷

Es aquí donde el derecho a la educación requiere de obligaciones positivas estatales que aseguren la disponibilidad de los satisfactores bajo la forma de un servicio educativo que permita el acceso en igualdad de condiciones que los demás de todas los niños y niñas, con la consiguiente obligación de no discriminación, que impliquen exclusión y desigualdad en términos sociales, ya que es indudable su naturaleza pública producto de tensiones históricamente referenciales. El derecho a la educación surgió, como uno de los trabajos primarios de la Comisión de Derechos Humanos creado por las Naciones Unidas, en concordancia con los valores que ella representaba (Artículo 26 de la Declaración Universal De Derechos Humanos).

El Pacto de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PDESC)³⁴⁸, establece en su artículo 13 el derecho humano la educación, entiende que la Educación “....debe

³⁴⁵ GAMALLO, G. (2012) ob. cit.

³⁴⁶ GAMALLO, G. (2012) ob. cit.

³⁴⁷ GAMALLO, G. (2012) ob. cit.

³⁴⁸ Cfr. PACTO INTERNACIONAL DE DERECHOS ECONOMICOS, SOCIALES Y CULTURALES - *Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.*

capacitar a todas las personas para participar efectivamente en una sociedad libre, favorecer la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y entre todos los grupos raciales, étnicos o religiosos, y promover las actividades de las Naciones Unidas en pro del mantenimiento de la paz...”

La finalidad del derecho a la educación, es el empoderamiento de las personas para ejercer a cabalidad, sus otros derechos humanos y construir una comunidad humana regida por el principio de la paz; este derecho hace referencia al contenido esencial de una ética de la convivencia humana. Esta ética ha sido tratada desde múltiples puntos de vista.; aunque hay un rasgo esencial que la caracteriza: la capacidad de establecer relaciones de compromiso con el otro, aunque éste piense o sea diferente; o lo que equivale a la capacidad de hacerse responsable del cuidado del otro, sustentado en tres principios fundamentales: a) el de la igual dignidad de todos los seres humanos; b) el de la no discriminación; c) y el de la participación democrática.

Según el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales³⁴⁹, el órgano principal de la ONU encargado de verificar la puesta en práctica del derecho a la educación por parte de los Estados: “La educación es un derecho humano intrínseco y un medio indispensable de realizar otros derechos humanos. Como derecho del ámbito de la autonomía de la persona, la educación es el principal medio que permite a adultos y menores marginados económica y socialmente salir de la pobreza y participar plenamente en sus comunidades.” Este criterio es sostenido por el artículo 29.1 de la Convención sobre los derechos del niño.³⁵⁰

Para el Relator Especial del Consejo de Derechos Humanos sobre el derecho a la Educación: La educación: “posee una ontología propia que se inserta en todas las manifestaciones de la vida y que las alimenta. La interrelación de los derechos humanos nunca es más evidente que en los procesos educativos, de modo que el derecho a la educación es además una garantía individual y un derecho social cuya máxima expresión es la persona en el ejercicio de su ciudadanía.”³⁵¹

³⁴⁹ Cfr. OBSERVACION *General* núm. 13, adoptada en diciembre de 1999, E/C.12/1999/10. CODESC, (2010).

³⁵⁰ Cfr. Convención sobre los Derechos del Niño: Art. 29.1: Los Estados Partes convienen en que la educación del niño deberá estar encaminada a: **a)** Desarrollar la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades; **b)** Inculcar al niño el respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales y de los principios consagrados en la Carta de las Naciones Unidas; **c)** Inculcar al niño el respeto de sus padres, de su propia identidad cultural, de su idioma y sus valores, de los valores nacionales del país en que vive, del país de que sea originario y de las civilizaciones distintas de la suya; **d)** Preparar al niño para asumir una vida responsable en una sociedad libre, con espíritu de comprensión, paz, tolerancia, igualdad de los sexos y amistad entre todos los pueblos, grupos étnicos, nacionales y religiosos y personas de origen indígena; **e)** Inculcar al niño el respeto del medio ambiente natural.

³⁵¹ INFORME DEL RELATOR ESPECIAL SOBRE EL DERECHO A LA EDUCACION - Vernor Muñoz Villalobos - presentado a la 61ª sesión de la Comisión de Derechos Humanos, E/CN.4/2005/50, 17 de diciembre de 2004.

En tal sentido la Observación general 13 del Comité del Pacto de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales³⁵², expresa que la realización de dicho derecho descansa esencialmente sobre seis elementos: la obligación (para la enseñanza primaria) y la gratuidad, la calidad, la educación en derechos humanos, la libertad de los padres o tutores a elegir los centros escolares, la posibilidad de que personas privadas o jurídicas creen y dirijan centros escolares, el principio de no discriminación y la cooperación Internacional. Este derecho humano fundamental tiene su correlato en todos los instrumentos de protección universal e Interamericano de derechos humanos, en especial Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo en lo Social; Convención de la UNESCO sobre la Enseñanza Técnica y Profesional; Recomendación de la UNESCO sobre el Desarrollo de la Educación de Adultos; Recomendación de la UNESCO relativa a la condición del personal docente; Foro Mundial sobre la Educación; Los Objetivos del milenio entre otros.

*Desigualdad, exclusión, invisibilidad y por ende discriminación han sido las primarias respuestas sociales educativas para con las Personas con Discapacidad, ya que su consideración como “objetos” de protección por parte del Estado, el mercado y la familia les impuso dispositivos socialmente consensuados, que distan de considerar a la Persona como un sujeto de derecho; en este sentido se entiende por exclusión educativa, básicamente la negación del derecho a la educación.*³⁵³

Si bien los sistemas educativos fueron expandiéndose a mayores grupos sociales, su progresividad en distintos ámbitos fue mostrando la “otra cara” de la exclusión de parte de la población no siempre física aunque sí simbólica.³⁵⁴

La exclusión simbólica se refiere a la imposición de una arbitrariedad cultural, inculcación de una ideología que preserva y reproduce las relaciones de fuerza entre las clases sociales, traduciéndose en formas de dominio mediante la acción pedagógica, teniendo en este sentido la escuela un efecto de clasificación social, que tiende a reproducir la clasificación social existente; esa violencia simbólica opera como exclusión no solo en la Escuela, sino dentro del aula, con origen estructural, multicausal y fundamentalmente diagnóstica.

Así comienzan a través de la “terapéutica pedagógica” a entrelazar lazos la psiquiatría y la educación, donde el y la docente dejaban en manos de la psiquiatría, la educación de los niños “diferenciales”, y así en el aula, las problemáticas como la pobreza, el

³⁵² Cfr, OBSERVACION General núm. 13, adoptada en diciembre de 1999, E/C.12/1999/10. CODESC, (2010). 51. Como ya se ha observado, las obligaciones de los Estados Partes respecto de la enseñanza primaria, secundaria, superior y fundamental no son idénticas. Habida cuenta de la redacción del párrafo 2 del artículo 13, los Estados Partes están obligados a dar prioridad a la implantación de la enseñanza primaria, gratuita y obligatoria (24). Refuerza esta interpretación del párrafo 2 del artículo 13 la prioridad que se da a la enseñanza primaria en el artículo 14. La obligación de proporcionar instrucción primaria a todos es un deber inmediato de todos los Estados Partes.

³⁵³ INFORME - IIPMV-CTERA - “Prioridades para la construcción de políticas educativas públicas”, febrero 2004.

³⁵⁴ DUSTACHVSKY, S. (1999). *La escuela como frontera. Reflexiones sobre la experiencia escolar de jóvenes de sectores populares*. Paidós.

denominado retardo mental, el atraso y la marginalidad fueron unificadas por el discurso médico hegemónico, con el objeto del *ordenamiento y control escolar*; surgiendo la mirada del "débil mental" y la creación de dispositivos de control y exclusión.

EL Informe Anual: sobre Los Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la relatora especial sobre el derecho a la educación del 25 de enero del año 2004, describe claramente cuál ha sido la respuesta social del sistema educativo mundial para con los niños y niñas con discapacidad, desde la segregación, la exclusión, y la educación impartida en establecimientos separados (escuela especial), brindando un servicio educativo de menor calidad que las que se ofrecen en la escuela común, pese a los evidentes beneficios de la inclusión escolar.³⁵⁵

"En la ex Unión Soviética se creó una disciplina científica llamada *defectología* que influyó profundamente en el destino de las personas con discapacidades. Los niños a quienes se clasificaba como "defectuosos" al principio de sus vidas eran confinadas en instituciones distintas, para nunca volver a incorporarse a la corriente principal,

³⁵⁵ Cfr. TOMASEVSKI, K. (2002). *Los derechos económicos, sociales y culturales. Informe anual de la Relatora Especial sobre el derecho a la educación, presentado de conformidad con la resolución 2000/9 de la Comisión de Derechos Humanos, E/CN.4/2002/60, 7 de enero de 2002.* Naciones Unidas..... B. Parámetros para la supervisión.30. Cabe plasmar gráficamente la historia de los derechos humanos por medio de dos círculos concéntricos que se van ampliando, en los que el primero reflejaría la extensión gradual de los derechos reconocidos y el segundo la inclusión progresiva de todos los previamente excluidos. Los derechos que sólo se otorgaban antes a los hombres blancos, adultos y con una posición acomodada se han ido extendiendo gradualmente a las mujeres, luego a los adultos no blancos y posteriormente también a los niños. El derecho a la educación no tiene una historia muy larga ni goza, por ahora, de un reconocimiento universal como derecho humano. Su realización progresiva a lo largo del proceso de superación de las exclusiones puede condensarse en tres etapas fundamentales: - La primera etapa entraña la concesión del derecho a la educación a aquellos a los que se les ha denegado históricamente (los pueblos indígenas o los no ciudadanos) o que siguen estando excluidos (como los servidores domésticos o los miembros de las comunidades nómadas); entraña habitualmente una segregación, es decir, que se otorga a las niñas, a los pueblos indígenas, a los niños discapacitados o a los miembros de minorías el acceso a la educación, pero se les confina en escuelas especiales; - La segunda etapa requiere abordar la segregación educativa y avanzar hacia la integración, en la que los grupos que acaban de ser admitidos tienen que adaptarse a la escolarización disponible, independientemente de su lengua materna, religión, capacidad o discapacidad; las niñas tal vez sean admitidas en centros escolares cuyos planes de estudios fueron diseñados para niños; los indígenas y los niños pertenecientes a minorías se integrarán en escuelas que imparten enseñanza en lenguas desconocidas para ellos y versiones de la historia que les niegan su propia identidad; - La tercera etapa exige una adaptación de la enseñanza a la diversidad de aspectos del derecho a la educación, sustituyendo el requisito previo de que los recién llegados se adapten a la escolarización disponible por la adaptación de la enseñanza al derecho igualitario de todos a la educación y a los derechos paritarios en ese ámbito..... 2. Promoción de una educación inclusiva. 35. En la historia de la educación, a lo largo de su lucha para superar las exclusiones, se observan casos de segregación por todas las causas de discriminación que hoy en día están prohibidas..... Los niños con discapacidades suelen aún estar segregados en "escuelas especiales", a pesar de las abrumadoras pruebas empíricas a favor de la integración escolar..... 44. La introducción del concepto de "alumnos con necesidades especiales" o "alumnos excepcionales" en el vocabulario de los pedagogos ha sido provocada por la culpa asociada a la referencia peyorativa a "los discapacitados".

condenados de por vida a un internamiento en instituciones dotadas cada vez de menos recursos, entendiéndose que la única salida es la segregación educativa.”³⁵⁶

Cambiada la Relatoría sobre los Derechos Económicos, sociales y Culturales el derecho a la educación el derecho a la educación de las niñas informe el relator especial sobre el derecho a la educación Sr. Vernor Muñoz Villalobos (Muñoz Villalobos: 2006), va a sostener la exclusión del sistema educativo común de niños y niñas con discapacidad sustentadas en la procedencia geográfica, étnica, preferencias sexuales, creencias religiosas, producto de la invisibilización. Los Estados en este sentido eligieron como estrategias, la segregación, la educación especial y las políticas de integradoras dentro del Sistema Regular de Educación; que como única respuesta se erige la Educación Especial impartida en establecimientos separados “uno para personas con discapacidad, que a menudo se conoce como "escuelas especiales", y otro para los que no tienen discapacidad, o escuelas "regulares”³⁵⁷

En este sentido el paradigma de la educación inclusiva surge como respuesta a las limitaciones de la educación tradicional, calificada como patriarcal, utilitarista y segregadora.³⁵⁸

³⁵⁶ Cfr. TOMASEVSKI, K. (2002). *Los derechos económicos, sociales y culturales. Informe anual de la Relatora Especial sobre el derecho a la educación, presentado de conformidad con la resolución 2000/9 de la Comisión de Derechos Humanos, E/CN.4/2002/60, 7 de enero de 2002.* Naciones Unidas En la ex Unión Soviética se creó una disciplina científica -llamada defectología- que influyó profundamente en el destino de las personas con discapacidades. Los niños a quienes se clasificaba como "defectuosos" al principio de sus vidas eran confinadas en instituciones distintas, para nunca volver a incorporarse a la corriente principal, condenados de por vida a un internamiento en instituciones dotadas cada vez de menos recursos. A este legado viene a sumarse la reducción de las asignaciones de los gobiernos para todas las instituciones públicas que ha disminuido aún más las perspectivas de igual disfrute del derecho a la educación para todos aquellos que dependen de la financiación pública, especialmente cuando se necesita una financiación adicional para igualar las oportunidades educativas.”

³⁵⁷ Cfr. INFORME DEL RELATOR ESPECIAL EN EDUCACION (2006) – *El derecho a la educación de las niñas. Vernor Muñoz Villalobos comisión de derechos humanos - E/CN.4/2006/45 Año: 8 de febrero de 2006.* ...64. Las dificultades que enfrentan las niñas y las adolescentes son muchas veces agravadas por otros tipos de exclusión relacionados con las discapacidades, la procedencia étnica o geográfica, las preferencias sexuales y creencias religiosas o ausencia de ellas, entre otros. 65. Esas exclusiones también se presentan en países desarrollados, en los que muchas veces escapan de la atención gubernamental debido a la invisibilización de las poblaciones migrantes por ejemplo, y de las personas con discapacidades intelectuales, que en Europa continúan enfrentado prejuicios y obstáculos que les impiden la realización de sus derechos, incluida la educación.

³⁵⁸ Cfr. INFORME DEL RELATOR ESPECIAL DE EDUCACION (2007) – APLICACIÓN DE LA RESOLUCIÓN 60/251 DE LA ASAMBLEA GENERAL, DE 15 DE MARZO DE 2006, TITULADA "CONSEJO DE DERECHOS HUMANOS" El derecho a la educación de las personas con discapacidad – Vernor Muñoz Villalobos comisión de derechos humanos – A/HRC/4/29 – 19 de febrero de 2007..... 10. El concepto de educación inclusiva supone dos procesos íntimamente relacionados: por un lado cuestiona la educación tradicional (patriarcal, utilitarista y segregadora) y por otro lado se refiere a un mecanismo específico que busca asegurar una educación apropiada y pertinente para las personas con discapacidad y para otros grupos discriminados, motivo por el cual aspira a ser un modelo sistémico y sistemático. Habiendo establecido esto, resulta evidente que en la corriente imparable de la educación inclusiva, la escuela pierde el aséptico sentido catalizador que se le ha atribuido durante siglos y está ahora llamada a cambiar

Todas estas respuestas sociales de exclusión simbólica para con las Personas con Discapacidad, van a coincidir en la creación de dispositivos de exclusión física, sustentado en un modelo de educación tradicional, patriarcal, utilitarista y segregadora.

En este sentido, los servicios educativos argentinos se sustentaron desde su creación, en el ideario de la "higiene mental" donde se va a constituir la "nueva escuela", con la aparición del psicoanálisis y por ende nuevas estrategias pedagógicas, que al igual que las anteriores se centraban en el déficit como circunstancia totalizadora de la persona. Así, la psicología diferencial elaborada en Francia por Binet y completada más tarde, especialmente por Terman y Merrill, en los Estados Unidos, medía las capacidades de los niños según su desempeño en las pruebas estandarizadas, y establecían la edad mental y el coeficiente intelectual. Esta pedagogía diferencial *promovía los agrupamientos de alumnos según sus rendimientos en test, a la vez que homogeneizaba y segmentaba la geografía escolar*,³⁵⁹ naciendo así en 1934 de la mano de Lanfranco Ciampi y Carolina Tobar García, las primeras instituciones especiales, para concluir en 1942 con la Escuela Diferencial N° 1. Con posterioridad en 1949, se crea el Departamento de Excepcionales, que se transformó más tarde en la "Dirección Diferenciada".

Los primeros destinatarios de este circuito diferencial recibieron los "*estigmas de la nueva exclusión*". Este niño deficiente o excepcional al decir de Anipoff en Brasil, era el alumno que no aprendía como los otros, el que se atrasaba, repetía, se rebelaba o se ausentaba y había que separarlo (segregarlo) del medio natural.³⁶⁰

Surge entonces como necesidad del colectivo de las Personas con Discapacidad para poder ejercer el Derecho Humano a la Educación, que la misma tenga características "inclusivas" (art. 24 CPDCCD)

profundamente. 11. Frente a esta situación, se erige, en cambio, el paradigma de la "educación especial". Las políticas que adoptan este paradigma proponen una educación segregada que da lugar a la formulación de dos sistemas educativos separados: uno para personas con discapacidad, que a menudo se conoce como "escuelas especiales", y otro para los que no tienen discapacidad, o escuelas "regulares". Las escuelas especiales, que se basan en el convencimiento de que las personas con discapacidad no pueden ser educadas y constituyen una carga para el sistema de enseñanza regular, a menudo eran -y siguen siendo- inflexibles y no tenían en cuenta las necesidades específicas de cada alumno y ni siquiera proporcionaban u ofrecían a sus alumnos unos resultados "óptimos"....Además, la práctica de separar a los estudiantes con discapacidad puede entañar su mayor marginación social, situación en la que se encuentran generalmente las personas con discapacidad, y con ello afianzar la discriminación. En cambio, se ha demostrado que la educación inclusiva puede limitar la marginación. Esa marginación propicia los estereotipos, los prejuicios irracionales y, por ende, la discriminación..... 13. La educación inclusiva pone en tela de juicio la idoneidad de la educación segregada, tanto desde el punto de vista de su eficacia como del respeto de los derechos humanos. En cuanto a su eficacia, las investigaciones más recientes parecen indicar que, tratándose de la educación, cunde en los Estados una mayor conciencia de la ineficacia de disponer de múltiples sistemas de administración, estructuras organizativas y servicios y, en concreto, de la falta de viabilidad financiera de las escuelas especiales.

³⁵⁹ DE LA VEGA, E. (2006) ob. cit.

³⁶⁰ DE LA VEGA, E. (2006) ob. cit.

Vernor Muñoz Villalobos en el informe citado, define claramente que es la Educación Inclusiva: “.....El derecho a una educación inclusiva implica la posibilidad de que todos los niños, niñas y adolescentes, independientemente de sus condiciones o diferencias, aprendan juntos....”³⁶¹

En igual sentido en su informe temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación, el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los derechos humanos del 18 de diciembre de 2013, sostiene que el sostenimiento de obstáculos que impidan a las personas con discapacidad estudiar en una escuela

³⁶¹ Cfr. INFORME DEL RELATOR ESPECIAL DE EDUCACION (2007) – APLICACIÓN DE LA RESOLUCIÓN 60/251 DE LA ASAMBLEA GENERAL, DE 15 DE MARZO DE 2006, TITULADA "CONSEJO DE DERECHOS HUMANOS" El derecho a la educación de las personas con discapacidad – Vernor Muñoz Villalobos comision de derechos humanos – A/HRC/4/29 – 19 de febrero de 2007...9. La educación inclusiva se basa en el principio de que siempre que sea posible todos los niños deben estudiar juntos, sin establecer ning'n tipo de diferencias5

. La educación inclusiva reconoce que todo niño tiene características, intereses, capacidades, y necesidades de aprendizaje particulares y que los alumnos con necesidades educativas especiales deben tener acceso al sistema de educación general y encontrar acomodo en Él mediante una pedagogía centrada en el niño. La educación inclusiva, al tener en cuenta la diversidad existente entre los alumnos, trata de luchar contra actitudes discriminatorias, crear comunidades donde sean bien acogidos, lograr una educación para todos, así como mejorar la calidad y la eficacia de la educación de los alumnos de la enseñanza corriente. Así, los sistemas educativos deberían dejar de considerar a las personas con discapacidad como problemas que hay que solucionar, y actuar de manera positiva ante la diversidad del alumnado, considerando las diferencias individuales como otras tantas oportunidades para enriquecer la enseñanza para todos..... 15. Como conclusión de esta sección se formulan dos observaciones que, aunque distintas, son importantes. En primer lugar hay que concebir la educación inclusiva desde una perspectiva expansiva, que abarque el aprendizaje a lo largo de la vida, desde la guardería hasta la formación profesional, la educación básica para adultos y la educación para la vida activa de las personas de mas edad. En segundo lugar, los Estados deben respetar tanto la libertad de los padres para elegir un centro escolar para el hijo discapacitado como el derecho de esos niños a expresar sus propias opiniones en esos asuntos y a ser escuchados.

común, configuran una discriminación. “El incumplimiento de estas obligaciones constituye una vulneración directa del derecho a la educación.”³⁶²

Resulta clave para el fortalecimiento conceptual del derecho a la educación inclusiva, la Convención sobre los derechos de las Personas con discapacidad (CDPCD) aprobada y ratificada por la República Argentina en Mayo del año 2008 (Ley 26.378 – B.O. 6 de Junio de 2008)³⁶³, que va a reforzar el cambio de paradigma en educación de las personas con discapacidad, con fuerte posicionamiento frente a los prejuicios, estereotipos y prácticas nocivas.

Siguiendo estos lineamientos, lo primero que hace la CDCPD, es definir el ámbito de aplicación y define que es una persona con discapacidad. Ya vimos con anterioridad como la educación para deficientes era nominada por la Unión Soviética, término que como veremos con posterioridad se utilizó también en la República Argentina, donde con raigambre en el modelo médico hegemónico, se estigmatizó a las personas con discapacidad, nominándolas de forma diferente, aunque siempre con un gran carácter excluyente.

³⁶² Cfr. ESTUDIO TEMATICO SOBRE EL DERECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A LA EDUCACION. *Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos*. A/HRC/25/29 del 18 de diciembre del año 2013. A. La inclusión como principio fundamental de la educación. 3. el derecho a la educación es un derecho universal reconocido por el derecho internacional de los derechos humanos y, como tal, se aplica a todas las personas, incluidas las personas con discapacidad. Varios instrumentos internacionales, entre ellos la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y la Convención sobre los Derechos del Niño, afirman los principios básicos de la universalidad y la no discriminación en el disfrute del derecho a la educación³⁶². La educación inclusiva ha sido reconocida como la modalidad más adecuada para que los Estados garanticen la universalidad y la no discriminación en el derecho a la educación. En la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se señala que, para que estas personas puedan ejercer ese derecho, han de existir sistemas educativos inclusivos; en consecuencia, el derecho a la educación es un derecho a la educación inclusiva.4. Por lo general, los sistemas de enseñanza han adoptado uno de los tres enfoques siguientes con respecto a las personas con discapacidad: la exclusión, la segregación y la integración. La exclusión se produce cuando se mantiene apartado a un estudiante de la escuela debido a la existencia de una deficiencia, sin que se le ofrezca otra opción educativa en pie de igualdad con los demás estudiantes. En este enfoque, se impide que el estudiante con discapacidad se incorpore al sistema de enseñanza en razón de su edad, de su nivel de desarrollo o de un diagnóstico y se le coloca en un entorno de asistencia social o sanitaria, sin acceso a la educación. La segregación tiene lugar cuando un estudiante con esas características es remitido a un centro educativo diseñado específicamente para responder a una deficiencia concreta, normalmente en un sistema de enseñanza especial. Por último, la integración consiste en que los alumnos con una deficiencia asistan a una escuela convencional³⁶², mientras puedan adaptarse y cumplir los requisitos normalizados del centro docente. El enfoque de la integración se centra exclusivamente en reforzar la capacidad del estudiante para cumplir las normas establecidas.5. Los enfoques que excluyen, segregan o integran a las personas que padecen una deficiencia pueden coexistir en un mismo país y afectar a otras personas además de las que presentan una discapacidad. El enfoque de la educación inclusiva ha surgido en respuesta a estos enfoques discriminatorios.

³⁶³ Cfr. CONVENCION INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (A/RES/61/106), 24 de enero de 2007.

Con la idea de la participación activa de las personas con discapacidad, se va a correr el velo sobre la distinción maniquea de quienes tienen discapacidad y quienes no tienen discapacidad, particularmente porque se supone que quienes tienen discapacidad “merecen” la solidaridad de las políticas y los políticos, que son una minoría que se definen por una situación externa a ellos y a su voluntad, a algo que los excede y que padecen por circunstancias azarosas. En este sentido la Convención es muy clara al enunciar que la persona de por sí posee un déficit, sea funcional, sensorial mental, intelectual que al “interactuar” con diversas barreras se le impide la participación plena en el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones que los demás (art. 1 de la CDCPD)³⁶⁴; siendo la clave en esta instancia las barreras que la sociedad levanta como muros impenetrables para el ejercicio pleno de sus derechos humanos.

A partir de autores y luchadores como Daves, Oliver, Barton, la discapacidad se propone ser pensada como una producción inscripta en los modos de producción y reproducción de la sociedad. Y ello marca decididamente una ruptura con la idea del déficit que conlleva el modelo médico hegemónico, su pretendida causalidad biológica y la consiguiente caracterización natural de la deficiencia.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad es el logro de haber plasmado las luchas sociales de las Personas con Discapacidad para que su voz sea escuchada, para que al momento de establecer las bases sociales de la normativa se tenga en cuenta al momento de su formulación y redacción la voz de las propias personas con discapacidad y de sus organizaciones sociales, lo que al finalizar la aprobación de la propia Convención dio lugar al lema “Nada de Nosotros sin Nosotros”, donde las Personas con Discapacidad y las organizaciones de la sociedad civil que de y para personas con discapacidad dejan plasmada la idea firme que no puede existir reforma legal alguna sin la participación en la discusión y en la decisión a las personas con discapacidad.

La sociedad civil representa una dimensión del mundo sociológico de normas, roles, prácticas, relaciones y competencias. Una forma de explicar esta limitación en la amplitud del concepto es distinguiéndolo del mundo de la vida sociocultural que, como categoría más amplia de “lo social”, incluye a la sociedad civil.... Se piensa que este espacio tiene potencial para fortalecer los procesos de democratización al evitar la irrupción del clientelismo, la discrecionalidad y la toma de decisiones sobre la base del cálculo político electoral. “Gran parte de este discurso ha estado también influenciado por referentes valorativos congruentes con los principios de la democracia en su versión republicana: la igualdad y el pluralismo político y la deliberación pública, bajo

³⁶⁴ Cfr. CONVENCION INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (A/RES/61/106), 24 de enero de 2007. Artículo 1º - Propósito: El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

el trasfondo de la libertad”³⁶⁵; y fue en este espacio donde luego de 7 años de discusión en las Naciones Unidas y de la mano del Embajador Luis Gallegos de Ecuador encargados de los “grupos de Trabajo”, la CDPCD es la primera normativa internacional donde la participación de las organizaciones de la Sociedad civil fueron claves para la redacción en términos de derechos humanos.

A su vez la construcción social del modelo social de la discapacidad tiene como elemento fundamental y distintivo la “voluntad” de la persona con discapacidad como necesaria para la construcción de cualquier espacio que la ligue a su vida, su autonomía y su toma de decisiones, es decir se centra en la individualidad, en lo que siente, en el ser humano, en la propia persona independientemente del déficit. Además del respeto por la voluntad de las personas con discapacidad, y el sostenimiento que las Personas con discapacidad son parte de la diversidad humana (art. 3 de la CDPCD), la CDPCD, conlleva un criterio distintivo que es el DISEÑO UNIVERSAL (art. 2 CDPCD)³⁶⁶. Aquí la Convención va a ser clave en definir la discriminación de las personas con discapacidad en su dimensión en la persona como exclusión, distinción y restricción, y a su vez añadiendo la discriminación por motivos de discapacidad como la denegación del diseño universal y los ajustes razonables.

De esta forma, una escuela que sea diseñada en forma universal y que cuente si lo necesita con los apoyos respectivos, está en condiciones de denominarse escuela

³⁶⁵ ARCIDIACONO, P. (2011). El protagonismo de la sociedad civil en las políticas públicas: entre el "deber ser" de la participación y la necesidad política. *CLAD Reforma y Democracia N* 51 - Caracas*.

³⁶⁶ Cfr. CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (A/RES/61/106), 24 de enero de 2007. Artículo 2º - Definiciones: A los fines de la presente Convención: La "comunicación" incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso; Por "lenguaje" se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal; Por "discriminación por motivos de discapacidad" se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables; Por "ajustes razonables" se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales; Por "diseño universal" se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El "diseño universal" no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten. Artículo 3º - Principios Generales Los principios de la presente Convención serán: a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; b) La no discriminación; c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; e) La igualdad de oportunidades; f) La accesibilidad; g) La igualdad entre el hombre y la mujer; h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

inclusiva (art. 24 de la CDPCD), donde es el Sistema el que se tiene que adecuar al niño, niña o adolescente y no al revés, no como se ha sostenido con el sistema de Escuelas Especiales, donde el niño, o donde la niña o adolescente que no se adecua a la “*educación homogeneizadora y normalizadora*”, debe ir a un establecimiento segregado y de menor calidad.³⁶⁷

El sistema Argentino de Educación, establece que la educación mediante Ley 26.206 B.O. – 27 de diciembre del año 2006) - Ley Nacional de Educación -, se va dividir por niveles (inicial, primario y secundario), y Modalidades (8 modalidades actualmente) donde va a establecer las bases de la Modalidad Especial (Modalidad que va a dedicarse exclusivamente a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad) , así en su Artículo 42 expresa — La Educación Especial es la modalidad del sistema educativo destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles y modalidades del sistema educativo..”, en base a lo que en su artículo 11 inc. N) entiende: “n) Brindar a las personas con discapacidades, temporales o permanentes, una propuesta pedagógica que les permita el máximo desarrollo de sus posibilidades, la integración y el pleno ejercicio de sus derechos. De esta forma, la República Argentina, sostiene la educación diferenciada como Política de Estado, los niños y niñas con discapacidad estudiando en una modalidad (escuela) Especial, diferenciada edilicia, curricular y socialmente de la escuela común.³⁶⁸

El Régimen Federal que posee la educación en la República Argentina, producto del Pacto de San José de Flores y plasmado en el art. 5 de la Carta Magna³⁶⁹, hacen que cada Provincia incluida la Ciudad de Buenos Aires puedan conforme el marco general (Ley Nacional de Educación) implementar la educación en Instituciones separadas conforme la mirada que sobre el sistema educativo tenga cada una. Para unificar criterios de trabajo en el ámbito Federal de Educación, se crea El Consejo Federal de Educación. Este es el organismo de concertación, acuerdo y coordinación de la política educativa nacional para asegurar la unidad y articulación del sistema educativo Nacional, cuyo Presidente es el Ministro de Educación de la Nación.

En los últimos años el Consejo Federal de Educación, que es organismo de concertación, acuerdo y coordinación de la política educativa nacional para asegurar la

³⁶⁷ TOMASEVSKI, K. (2001), ob. cit.

³⁶⁸ Cfr. Ley 26.026. ARTÍCULO 42.- La Educación Especial es la modalidad del sistema educativo destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles y modalidades del Sistema Educativo. La Educación Especial se rige por el principio de inclusión educativa, de acuerdo con el inciso n) del artículo 11 de esta ley. La Educación Especial brinda atención educativa en todas aquellas problemáticas específicas que no puedan ser abordadas por la educación común. El Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología, en acuerdo con el Consejo Federal de Educación, garantizará la integración de los/as alumnos/as con discapacidades en todos los niveles y modalidades según las posibilidades de cada persona.

³⁶⁹ Cfr. CONSTITUCION NACIONAL DE LA REPUBLICA ARGENTINA. Artículo 5: Cada provincia dictará para sí una Constitución bajo el sistema representativo republicando, de acuerdo con los principios, declaraciones y garantías de la Constitución Nacional, y que asegure su administración de justicia, su régimen municipal, y la educación primaria. Bajo estas condiciones el Gobierno Federal, garante a cada provincia el goce y ejercicio de sus instituciones.

unidad y articulación del Sistema Educativo Nacional³⁷⁰, con el fin de adecuar las legislaciones Provinciales a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad dicta dos resoluciones, la 155 del 13 de Octubre del año 2011 y la 174 del 13 de Junio del año 2012.

La inclusión, en un sentido más estricto, como ha señalado la Relatoría de Naciones Unidas citadas con anterioridad, implica que *“todos los niños con discapacidad deben ser educados en aulas comunes con otros niños de su misma edad”*. En este enfoque se destaca la necesidad de modificar todo el sistema y servicio escolar. La educación inclusiva entraña identificar y eliminar las barreras y realizar los ajustes razonables para que cada educando pueda participar y aprender en ambientes convencionales. La Disposición N° 80 – DGEGP – 2013 de la Dirección General de Educación Privada establece: *“Que sólo se requerirá la edad cronológica como requisito para el pasaje de los niños y niñas de un año a otro del nivel inicial, no permitiéndose la permanencia o repitencia en dicho nivel”*³⁷¹, lo que implica una revisión de prácticas en los Colegios, y obliga a la revisión y adecuación de los contenidos, ya que la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad no solo va a profundizar la idea de la *“inclusión educativa”*, sino que va a obligar a los Estados a reevaluar el *“contenido”* que transmite.

Es importante distinguir entre el *“acceso al derecho a la educación”* y *“acceso al derecho a la escuela inclusiva”*, y para ello es importante diferenciar que implica uno y que implica otro.

La Constitución Nacional Argentina garantiza a quienes *“quieran habitar el suelo argentino”* el derecho a la educación (art. 5, 41, 42, art. 75 inc. 17, art. 75 inc. 19 y 125). Para que ese derecho sea traducido en realidad, a lo largo de la Legislación Argentina se han sancionado innumerables leyes hasta llegar a la ley 26.206 (Ley Nacional de Educación).

A partir del precepto Constitucional, se garantiza el derecho a la educación como derecho enumerado en el PDESC. El acceso a la Escuela, para el Estado Argentino implica *“educación inclusiva”*, y en ese sentido la ley 26.206 establece en su artículo 1:....e) *Garantizar la inclusión educativa a través de políticas universales y de estrategias pedagógicas y de asignación de recursos que otorguen prioridad a los sectores más desfavorecidos de la sociedad....”*

En post de esa política de *“educación inclusiva”*, el Estado Argentino establece que la educación se va a dividir en niveles y modalidades. Y así va a expresar la legislación citada que para los Niños, niñas y adolescentes con discapacidad, la Modalidad Especial es la modalidad que incluye a las personas con discapacidad”. En este sentido el artículo 42 de la ley 26.206 expresa: *“.... La Educación Especial es la modalidad del sistema educativo destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con*

³⁷⁰ MINISTERIO DE EDUCACION DE LA NACION. *Consejo Federal de Educación*. <http://portal.educacion.gov.ar/consejo/>

³⁷¹ Cfr. Disposición N° 80/GCABA/DGEGP/13

discapacidades, temporales o permanentes, en todos los niveles y modalidades del Sistema Educativo....”

Ahora bien, desde el año 1924 *la Educación Especial se impartió en establecimientos diferenciados y separados edilicia y geográficamente de la Escuela Común*. Se diferenciaba por medio del diagnóstico, y aquellas escuelas excepcionales, diferenciales se convirtieron en Especiales.

Las Escuelas Especiales se caracterizan por ser en primer lugar espacios donde se aglutinan a las personas de acuerdo a sus diagnósticos. A su vez se caracterizan por una curricula diferente, y una concepción naturalmente centrada en el déficit de la persona. Lo terapéutico gana por sobre la calidad educativa conforme su contenido, y la rehabilitación será la actividad natural para el niño, niña adolescente con discapacidad.

Es por ello que las Escuelas Especiales, se formaron como un “supuesto” espacio “inclusivo” en términos de la ley; y es concordante con la mirada de Tobar García, Ramos Mejía y el higienismo mental, pensar espacios separados con el fin de normalizar, y con la generalización del diagnóstico totalizador, se levantaron paredes que impedían socialmente que los niños y niñas con discapacidad tengan contacto con los niños y niñas sin discapacidad, se preservaba a la sociedad de la diversidad, y se preservaba a la diversidad de la sociedad, se los excluía con buenas intenciones, aunque se los excluía.³⁷²

Analizar la historia descontextualizada, resulta un capricho que puede llevar a falsas conclusiones. Por ello es importante pensar que a partir de la firma, aprobación y ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, la República Argentina se comprometió a adecuar la legislación Nacional, Provincial y Municipal a sus principios ya que es obligatoria en todas las partes de los Estados Federales.³⁷³

En este contexto, es importante entender que la Escuela Especial como espacio separado (segregado), violenta el principio de Educación Inclusiva para con las Personas con Discapacidad, y es aquí cuando el Estado piensa en Políticas Públicas para Personas con Discapacidad que debe comprender que el derecho a la educación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad no termina con el acceso al Sistema Educativo, sino que implica el ingreso a un SISTEMA EDUCATIVO INCLUSIVO.

El acceso a la Escuela Especial, no implica garantizar el acceso a la Educación Inclusiva, garantiza el Derecho de los niños y niñas con Discapacidad, ya que los espacios separados, y de una calidad diferente (informes Relatores citados), priva de

³⁷² ROSATO, A., & ANGELINO, M. (2009), ob. cit.

³⁷³ Cfr. CONVENCION INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (A/RES/61/106), 24 de enero de 2007. Artículo 4. Obligaciones generales 1. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover la plena realización de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:... 5. Las disposiciones de la presente Convención se aplicarán a todas las partes de los Estados federales sin limitaciones o excepciones.

herramientas para la autonomía, e imposibilitan la generación “interna” de dispositivos que permitan a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad el proceso de toma de decisiones.

La Escuela Especial, no es una escuela “INCLUSIVA”. La Escuela Especial, es un sitio separado, donde los alumnos “sin” discapacidad no tienen acceso, donde solo existen niños, niñas y adolescentes “con” discapacidad, no más hace más que replicar el Modelo Médico Hegemónico que generaliza prácticas por diagnósticos, los docentes cumplen tareas que exceden la docencia y son capacitados en materias médicas que no hacen a su profesión, por ende la estrategia actual de la modalidad especial sustentada en establecimiento separados (segregados), no es la estrategia que la República Argentina se comprometió a revisar al firmar la CDPCD.

El Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad (informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Argentina – Septiembre 2012), señala claramente como el imaginario colectivo sobre las Personas con Discapacidad, lo único que hace es que la modalidad de la Escuela Común piense que no tiene herramientas para que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad estudien en sus aulas, y por ende los expulsa, los repele. Y la única modalidad que resta es la modalidad especial en Escuelas Especiales, que los recibe, los acoge con los brazos abiertos, porque comprende que es el único espacio destinado para que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad puedan tener las migajas educativas que el Estado Nacional pensó para ellos. Criterio que es aceptado por los padres, que también imbuidos en el modelo médico hegemónico buscan la “normalización” de sus hijos e hijas, en la falsa expectativa que allí alguien le va a poder dar lo que en casa no tienen.-

A su vez el neo capitalismo y los resabios de la década del 90 y el desmantelamiento del sistema educativo público, hizo que las Escuelas Especiales de Gestión Estatal, no dieran abasto para cubrir la demanda de todos los niños, niñas y adolescentes con discapacidad derivados a la Escuela Especial, y con la ayuda de las ONG, se crearon Escuelas Especiales Privadas, sostenidas por la ley 24901, que obliga a través de la ley 23360 y 23361 a cubrir a las obras sociales y con posterioridad a las Empresas de Medicina Prepaga (ley 26.682) el “costo” de la Educación Privada Especial, logrando que la Personas con Discapacidad sea productora de ingresos, bajo la representación sostenida por las muchas ONG y los padres que sostuvieron que en esos espacios sus hijos no sufrirían destrato de la los niños, niñas y adolescentes sin discapacidad en la Escuela Común. El modelo liberal creó un sistema por lo que todas las Personas aportantes al sistema de obras sociales que se encuentren en relación de dependencia, sin saberlo, deriven un porcentaje de sus aportes para sostener la Administración de Programas Especiales, hoy en la órbita de la Superintendencia de Servicios de Salud que devuelve a las obras sociales las prestaciones que abonaran en materia de Discapacidad. De esta forma la persona con discapacidad se constituye en facilitador de un sistema económico que en la medida que más la priva de acceso a sus derechos, más dependiente las forma, más la objetiviza, se la mercantiliza.

Uno de los fenómenos más importantes en las transformaciones sociales que ha introducido el neo capitalismo, es el *aumento significativo de la desigualdad social*, y

con esta desigualdad ha nacido una nueva organización del trabajo. En este sentido las transformaciones en la organización del trabajo están provocando la aparición de un nuevo fenómeno social, la exclusión de la participación en el ciclo productivo. En este sentido, el mercado laboral desde esta perspectiva neo capitalista, va a disminuir la cantidad de puestos de trabajo solo para aquellos que se identifiquen totalmente con la empresa y sus requerimientos de reconversión permanente, naciendo como efecto la precariedad laboral, que va desde condiciones no registradas de trabajo, trabajos temporarios hasta trabajo esclavo.³⁷⁴

Esta falta de acceso al trabajo, producirá una “des-afiliación” de las personas de las restantes instancias sociales significativas produciéndose una exclusión más amplia y más general que la propia de la negativa del acceso a un empleo digno. Este fenómeno de exclusión crea una división clara entre una sociedad pensada en el “Estado de Bienestar” donde todas las personas están incluidas en los procesos de ascenso social, a una sociedad horizontal donde el significante va a ser la distancia existente respecto del centro de la sociedad.³⁷⁵

De esta forma, la exclusión va a suplantar a la explotación, con una gran diferencia, cuando existía relación entre explotador y explotado, los explotados unificaban discursos, pedidos y fuerza de lucha frente al explotador, en cambio la exclusión es un fenómeno que tiene como característica la “individualidad”, no existiendo un grupo contestatario, no procesos de reivindicación, y donde la explotación es parte de un gran conflicto social, la exclusión es una ruptura social.

Desde la ideología de la exclusión y segregación, las personas con discapacidad han sido privadas de las herramientas básicas para el empleo formal, y se puede observar desde las propias prácticas del Estado que al momento de establecer los sistemas educativos como el Argentino, establece dentro de sus modalidades las más significativas para el ingreso al sistema, una “común” y una “especial” (ley 26.026). La modalidad especial, es aquella que va a atender las necesidades educativas de las personas con discapacidad en establecimientos separados de las Personas que no tienen discapacidad.

Las herramientas que las personas con discapacidad adquieren durante el proceso educativo, dista de las que niños o niñas sin discapacidad tendrán en la escuela común, siendo la única salida laboral otra rama educativa que son las Escuelas de Formación Laboral. Estas Escuelas carecen de enseñanza para trabajos que impliquen desarrollos en el mercado laboral, por lo que con el tiempo vemos trayectorias educativas interminables, con destinos inciertos para las Personas que las transitan.

Esta respuesta educativa para con las personas con discapacidad, lo que ha hecho es fortalecer “inscripción y legitimación” de la exclusión con que el Estado llena la memoria colectiva, ya que la separación de los niños y niñas con discapacidad, en

³⁷⁴ TEDESCO, J. (2010). Educación y justicia: el sentido de la educación XXV - Semana Monográfica de la educación - . *Fundacion Santillana*.

³⁷⁵ TEDESCO, J.C. (2011) ob. cit.

dispositivos educacionales segregados, implica la continuidad de la invisibilidad, como respuesta a las personas con discapacidad intelectual o mental.

CAPITULO V

LA MEMORIA INDIVIDUAL Y SUS EFECTOS EN LAS PRÁCTICAS

“...Es necesario ser muy valiente para luchar contra la gente que tiene el poder de definir quién eres. La gente que piensa que te puede definir también suponer que te puede decir cuáles son tus derechos, y con base en que ellos creen que tú eres, pueden decidir lo que tú debes hacer en la vida. No lo hacen *diciéndote* solamente lo que debes hacer. Es todavía peor. **Te colocan en una situación donde es muy limitada la diversidad**

de las cosas que puedes hacer en la vida....” (Anya Souza, persona etiquetada por tener dificultad de aprendizaje)³⁷⁶

La memoria colectiva se va construyendo con ideología estructurante del poder dominante, cuyo archivo práctico se va a ver reflejado en la ley.

En las situaciones como el nacimiento de un niño o niña con discapacidad Intelectual que son vivenciadas como crisis el Sistema Familiar, se va a producir una natural evocación a la memoria colectiva y esta, va a influir sobre las memorias individuales, y en las representaciones de cada uno de los individuos del sistema, condicionando sus prácticas.

Ya hemos visto como prejuicios sustentados en antiguas respuestas sociales, se disparan en forma inmediata hacia un futuro cuyo techo esta impuesto por el Estado a través de medidas restrictivas del ejercicio de la capacidad jurídica, que se sustentan en el binomio sano – insano, normal o anormal.

La concepción de la “normalidad” es un rasgo etimológico de cierto tipo de sociedad, que se caracteriza por la creación constante de dispositivos sociales de exclusión.

Estas sociedades comenzaron a sustentar su “ideología de la normalidad”, a través de los conceptos de la denominada “ley del error”. Esta ley era utilizada por los astrónomos, quienes registraban todas las observaciones teniendo en cuenta el posterior promedio de los errores. Esto dio lugar al concepto de “media”. Desde el poder dominante, establecieron en base a dicha ley, el concepto de “hombre medio”; que a su vez dio origen del concepto de la hegemonía burguesa, justificación posterior de una clase supuestamente moderada. En este sentido y de acuerdo a un concepto de tensión en la naturaleza, “el hombre medio” se encuentra entre el medio de tensiones entre la denominada clase alta y la clase baja. Así, la función de densidad gaussiana o simplemente “curva Bell” se convirtió en una suerte de símbolo de tiranía de la normalidad, porque el concepto de normalidad acarrea dos conceptos expulsivos, el de desviaciones y extremos. Y en este sentido Francis Galton sobre la base de la “ley del error” y con su teoría evolucionista con gran influencia de Charles Darwin, dio origen a la teoría eugenésica. “La eugenesia en realidad se aplicó a la biología con base en la teoría central de la biología en aquella época a saber, la teoría darwiniana de la evolución”.³⁷⁷

En línea con este pensamiento, las Personas con Discapacidad Intelectual, son pensados como “seres humanos defectuosos”, quedando al margen de la evolución y no “mereciendo” que el Estado procure dispositivos que le permitan la continuidad de la vida.

³⁷⁶ BROGNA, P. (2009) ob. cit.

³⁷⁷ DAVIS, L., en BROGNA, P. (2009). *Como se construye la normalidad - la curva de Bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XXI - Visiones y Revisiones de discapacidad*. Fondo de Cultura Económica.

En igual sentido Alexander Graham Bell, en el mismo año que Galton propuso formalmente el término eugenesia (1893) en su esbozo sobre la “consecuencia desastrosa” para la raza que implicaba la tendencia de los sordomudos a unirse en matrimonio. De esta forma Galton va a redirigir la “ley de error” de hacia la “teoría de la distribución de la normal”, cambiando la forma en que se podía mirar la curva, pasando de la curva que se basaba en el promedio a otra que se basaba en la mediana: un cambio significativo en el pensamiento eugenésico. En esta línea de pensamiento, Binet va a ser quien establece la prueba de inteligencia, cuyos nefastos efectos se encuentran reproducidos en las técnicas actuales, mediciones de una era en estática en blanco en negro que se utilizan en una donde la dinámica, colores y olores son la constante.³⁷⁸

La ideología de la normalidad, a través del discurso médico - pedagógico genera todo un desarrollo conceptual, metodológico e instrumental endiente a instalar una supuesta causa biomédica de la inteligencia que, por causas naturales, estaría distribuida en forma desigual entre los sujetos. Existirían entonces algunos sujetos naturalmente más inteligentes que otros, sin relación con las áreas de conocimiento evaluadas, las metodologías de enseñanza utilizadas, las condiciones de vida en la lengua utilizadas.³⁷⁹

Y es aquí donde el efecto del “dominio simbólico” de la memoria colectiva tiene efectos en la memoria individual que se manifiesta a través de prácticas nocivas para con las Personas con Discapacidad Intelectual.

Los efectos ideológicos fundamentales son mayoritariamente transmitidos a través del cuerpo. El mecanismo fundamentalmente de dominación funciona mediante manipulaciones inconscientes del cuerpo. Gracias al mecanismo de violencia simbólica, la dominación tiende a adoptar la forma de un medio de opresión mucho más eficaz y, en ese sentido, más brutal. Sostiene Bourdieu:” el efecto de dominio simbólico no se ejerce en la lógica pura de las conciencias concedoras sino **en la obscuridad de los esquemas prácticos** del habitus en que se halla inscripta la relación de dominio, con frecuencia inaccesible a la toma de conciencia reflexiva y a los controles de la voluntad”.³⁸⁰

³⁷⁸ DAVIS, L., en BROGNA, P. (2009) ob. cit. pp- 258 - 270 “...En este sentido Berubé expresa: “De este período provienen muchos de los prejuicios del siglo XIX respecto de los incapacitados para el aprendizaje. El fundador de la prueba de la inteligencia que aún está vigente, Alfred Binet, fue un acólito de Dalton. El psicólogo estadounidense Henry H. Goddard utilizó la prueba de Binet en Estados Unidos y convirtió a la numeración en categorías – siendo los “idiotas” aquellos cuya edad mental era uno o dos, los “imbéciles” fluctuaba entre tres y siete. Goddard inventó el término de *moro* (que tomó del griego para “obtuso” o “estúpido”) para los individuos ubicados entre el ocho y el nueve. Los términos peyorativos como *morón* o *retarded* ya son de uso común (Kevles, p. 78). El término de “idiota mongoloide”, con el cual hoy se describe a una persona que tiene el síndrome de Down, en una época tan reciente como la década de 1970, se usaba como diagnóstico en los textos médicos, no como un término peyorativo...”

³⁷⁹ KIPEN, E., & VALLEJOS, I. (2009) ob. cit

³⁸⁰ ROSATO, A., & ANGELINO, M. (2009), ob. cit.

Estos efectos ideológicos impresos en la memoria colectiva, se ven claramente desde el propio nacimiento de la persona con discapacidad intelectual, en este sentido las entrevistas realizadas demuestran el impacto de la noticia de ser madre o padre de un niño o niña con discapacidad intelectual:

“...Para mí fue muy duro en un primer momento, me preguntaba porque a mi...me sentía desesperada ante el desconocimiento de la patología y la gravedad de mi hija...” (Entrevista A.M. – Villa Mercedes – Provincia de San Luis)

“...Todo esto duró hasta que tuvimos los papeles del examen genético donde decía trisomía de par 21....ahí caímos los dos, y lloramos no por el presente, sino por el futuro...” (Entrevista B.E. – La Plata – Provincia de Buenos Aires)

“...Mi primera reacción fue la incertidumbre, el desconocimiento y el miedo... Mi marido estuvo muy preocupado hasta que logró vincularse con su hija, duró alrededor de 3 días....” (Entrevista C.A. – Tigre – Provincia de Buenos Aires)

“...Mi reacción fue de una profunda tristeza...” (Entrevista C.M. – Rosario – Provincia de Santa Fe)

“...Una sensación muy especial con muchas interrogantes...” (Entrevista G.B. – Villa Mercedes – Provincia de San Luis)

“....Mi reacción personal fue de sorpresa, angustia y mucho temor, recuerdo que no lo podía creer, no notaba los rasgos que imaginaba debía tener una niñita “mogólica”, como me habían dicho las genetistas....” (Entrevista L.V. – Ituzaingó – Provincia de Buenos Aires.)

“...En un primer momento se lo devolví a la enfermera y me fui a llorar a la habitación, apareció el jefe de neo y me hablo un rato, fue el pediatra de mi hijo Mariano, luego entendí que el que lloraba en la cuna era el hijo que tanto había buscado, y que necesitaba a su mamá...” (Entrevista M.R. – Ituzaingó – Provincia de Buenos Aires)

“...Una terrible incertidumbre, de no saber cómo se continuaba y qué hacer de allí en más, confusión, además del dolor profundo de la noticia. Me invadía un sentimiento de culpabilidad terrible. Me sentía completamente sola....” (Entrevista M.B. – Rosario – Provincia de Santa Fe)

“...Cuando me dijeron que mi hijo tenía Síndrome de Down, lo primero que le pregunté al médico es si se iba a morir. Al decirme que no, me tranquilicé. Pero estaba muy confusa y no sabía lo que me estaba pasando. No entendía mucho la situación, ni a que me estaba enfrentando....” (Entrevista M.F. – Tigre – Provincia de Buenos Aires)

“...Raro, desconcertado, inesperado, feliz por el nacimiento y triste por la circunstancia desconocida...” (Entrevista P.R. – Gualeguaychú – Provincia de Entre Ríos)

“...El primer sentimiento fue “terror”.....ya que desconocía sobre el SD, y lo que había visto en la Facultad (genética), no ayudaba mucho..... No podía relacionar a mi hija, que era igual a mis otros hijos, con lo que me había diagnosticado la neonatóloga, “como que estaba poseída de algo malo”. No pude levantarla de la cuna en el primer momento...” (Entrevista S.S. – Tigre – Provincia de Buenos Aires)

“...Casi me muero, no lo esperaba, me parecía que a mí no me podía tocar, más después de 4 hijos sin discapacidad...” (Entrevista V.R. – Cipolletti – Provincia de Río Negro)

La familia más cercana también va a mostrar el impacto del nacimiento de un familiar con discapacidad intelectual, de las entrevistas a dos tías de niñas y niños con Síndrome de Down se puede observar:

“.....Primero sentí mucha angustia ante la poca información que manejaba, no sabía cómo estaba J. y si tenían que realizarle alguna intervención, si corría riesgo su vida, que pasaría con ella y que podríamos hacer para que ella estuviera bien.... Incertidumbre y angustia” (Entrevista C.E. – Ushuaia – Provincia de Tierra del Fuego)

“...Fue una reacción de negación, dolor y resignación ya que creía que él, nada podría hacer por sí mismo....” (Entrevista F.C. – CABA)

Nace el niño y niña con discapacidad y la familia se encuentra frente a la diversidad, y en el sistema familiar impacta la crisis que pone en juego el equilibrio homeostático, mostrando diferentes reacciones de cada uno de los miembros del sistema familiar, madre, padre e hijos e hijas, y de otros sistemas familiares circundantes, abuelos, abuelas, tíos, tías, etc.:

“...Yo siento que hubo un antes y un después del nacimiento de L...” (Entrevista A.M. – Villa Mercedes – Provincia de San Luis)

“...Si hubo crisis, y el que diga que no, miente...” (Entrevista B.E. – La Plata – Provincia de Buenos Aires)

“...Sí, hubo crisis con mi marido. Ella es nuestra única hija...” (Entrevista C.M. – Rosario – Provincia de Santa Fe)

“.....Sí, hubo una crisis familiar sobre quién se haría cargo de mi sobrino. Los padres de mi sobrino, no querían que mi sobrina mayor, fuera su sostén, y por ende, que su hermano, no fuera una carga...” (Entrevista F.C. – CABA)

“....Cada uno habrá tenido su proceso, lo que recuerdo fue que mi padre (al que más le huía la discapacidad) pudo acercarse y al verme bien a mí, lo pudo aceptar. Hoy se llevan muy bien. El resto me acompañaban a mí. (Muchos como dando el pésame).... Supongo que hubo varios que entraron en crisis....”(Entrevista M.F. – Tigre – Provincia de Buenos Aires)

“....Si la hubo por favor hacer una breve descripción. Más que crisis hubo desinteligencias en la pareja...”(Entrevista P.R. – Gualeguaychu – Provincia de Entre Ríos)

“....si creo que hubo momentos de mucha tensión, etapas agotadoras....”(Entrevista F.V. – San Nicolás – Provincia de Buenos Aires).

Frente a estas situaciones límites que confrontan a la familia con “la angustia”, con el sentimiento de “pérdida”, cada familia reacciona de acuerdo a su propia historia personal y familiar, dando diversas respuestas sociales al nacimiento del niño o niña con discapacidad intelectual, en este sentido acompaña la visión de una Hermana de un niño con Síndrome de Down (Entrevista A.LL. – Rosario – Provincia de Santa Fe): *“...Crisis no pero al principio no se hablaba del tema...”;* una Tía de un niño con Síndrome de Down (Entrevista F.C. – CABA), expresa: *“...El grupo familiar, quedó devastado....”;* y cuando hablamos de los Abuelos y Abuelas, *“....en cuanto a lo de mis suegros, aún continúa, pero es gente grande difícil de que cambien su discurso, ya a esta altura creo que no es discriminación, sino por ignorancia...por parte de los abuelos paternos también la negación, hablan de chicos como I., esperan que de un día para otro I. se cure, hablamos, hablamos pero no hay caso, o que si así sea igual a los otros chicos como I.**ajeno a lo familiar**”(Entrevista B.E. – La Plata – Provincia de Buenos Aires);* y así frente a estas sensaciones y sentimientos abrumadores, la Familia se encontrará en la gran mayoría de casos sin herramientas personales para poder comprender que ha nacido un niño o una niña.

En este mundo de sombras, “El defecto queda dentro del mundo fantasmático de la madre, que termina por serles común a ambas. Aunque en los casos en que se halla en juego un factor orgánico ese niño no tiene que afrontar tan sólo la dificultad innata, sino también la forma en que su madre utiliza ese defecto en un mundo fantasmático, que termina por ser común a ambos”³⁸¹, y cuando *“tratamos con personas con marcas visibles en el cuerpo, inevitablemente seremos conectados con la posibilidad de nuestro propio desaparecer o con el desaparecer de alguna capacidad corporal o intelectual”*³⁸², y las respuestas familiares son de contracción y culpa, imposibilitando respuestas que permitan acceder a los procesos de subjetivación de los niños o niñas con discapacidad intelectual.

Éste es uno de los vértices de la herida narcisística, alimentado en extremo por la ideología que fluye en el modelo médico de la discapacidad, según el cual la herida se caracteriza por marcas que el cuerpo expresa patentemente, ya sea en la visión, en la

³⁸¹ MANNONI, M. (1987). *El niño, su enfermedad y los otros*. Marymar.

³⁸² SCHORN, M. (2013) ob. cit.

audición, en la locomoción, en los gestos, en la comunicación y en la inteligencia, entre otros.³⁸³

Y es en ese momento clave de vinculación fraterna entre madre e hijo o hija, donde se muestra *la clara ausencia de dispositivos profesional por parte del Estado*, que acompañen por un lado el dolor de los Padres frente a sus fantasías incumplidas, y la importancia del proceso de subjetivación en la primera etapa de crecimiento de los niños y niñas. En ningún caso, las familias fueron acompañadas por dispositivos de contención, lo que implica un impacto directo sobre la estructura psíquica de la pareja parental. En algunos casos la familia cercana, los acompañó y en otros las asociaciones de familiares.

Entonces las familias no solo van a vivenciar diversidad de sensaciones que rompen el equilibrio del Sistema, sino que la obscuridad de los esquemas prácticos, va a colonizar las respuestas sociales individuales, evocando la memoria colectiva. De esta forma, la falta de dispositivos que sirvan de acompañamiento y guía, van a dar lugar a la conformación del “síndrome de conocimiento frágil”³⁸⁴, que conlleva una investigación constante e innecesaria en búsqueda de soluciones que distan de las reales.

“...Creo que acá es donde debo decir que la empresa de medicina prepaga jamás nos informó que cumplido el añito de A. debíamos tramitar un certificado de discapacidad, yo hasta ese momento no sabía qué era eso. No nos asesoró con respecto a las prestaciones, no nos informó que podíamos recurrir a realizar una terapia psicológica y que esta estaba a cargo de ellos. Cuando me puse a estudiar sobre discapacidad comencé a solicitar todas y cada una de las cosas que A. necesitaba. Jamás me dijeron que NO a algo....” (Entrevista F.M. – Coronel Suárez – Provincia de Buenos Aires)

Los sistemas familiares de personas con discapacidad Intelectual hacen rápidos recorridos por la memoria colectiva y vivencias esa “ideología de la normalidad” como única respuesta aplicable, ideología que conlleva segregación, exclusión y discriminación de ese niño o niña con discapacidad cuya vida proyectada al futuro parecería carecer de sentido.”³⁸⁵

³⁸³ CARVALHO, R., & BROGNA, P. (2009). *La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social sobre las discapacidades - Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica.

³⁸⁴ “...El conocimiento frágil, se presenta como la conducta resultante de combinación de tres problemas vinculados al conocimiento que obstaculizan su logro en relación a la retención, comprensión y uso activo del mismo. Se refiere no solo al olvido del conocimiento, sino también al *conocimiento inerte* (que no funciona de manera activa en el proceso de pensamiento), al *conocimiento ingenuo* (concepciones erróneas y profundamente arraigadas) y el *conocimiento ritual* (actuaciones escolares superficiales y carentes de auténtica comprensión. ...Perkins (1995) postula la necesidad de pensar en un *conocimiento generador* que, lejos de acumularse sin sentido, permita comprender el mundo y actuar sobre él...” DUEÑAS, G. (2013) ob. cit. pp. 110-117.

³⁸⁵ “...En este sentido señala Agamben analizando los efectos del nazismo, “Es importante hacer notar que, contrariamente a un difundido prejuicio, el nazismo no se limitó simplemente a utilizar y a distorsionar para sus propios fines políticos los conceptos que le eran necesarios; la relación entre la

Esta biopolítica va tener su máxima expresión a través de los dispositivos médico – jurídicos que con el fin de preservar el patrimonio de las personas con discapacidad intelectual, van a constituirse como elementos excluyentes y discriminatorios en términos de los sistemas de protección universal e interamericano de derechos humanos.

Estos dispositivos con figuras como la interdicción que se proyectan a un futuro que como flechas en la línea de tiempo, tendrá efectos pasados, presentes y futuros en las respuestas sociales para con las personas con discapacidad intelectual. En este sentido preguntadas las familias sobre hasta cuando dura la curatela, las respuestas son contundentes:

“...Hasta la muerte...” (Entrevista M.V. – CABA); *“...Desde la mayoría de edad hasta el fallecimiento...”* (Entrevista B.E. – La Plata – Provincia de Buenos Aires); *“...Calculo que dura toda la vida, desde la mayoría de edad...”* (Entrevista C.M. – Rosario – Provincia de Santa Fe); *“...Toda la Vida...”* (Entrevista M.F. – Tigre – Provincia de Buenos Aires); *“...Cuando una persona es declarada incapaz, es de por vida. (Entiendo)...”* (Entrevista P.R. – Gualguachu – Provincia de Entre Ríos); *“...Para siempre porque es muy raro que un juez la levante, ni metiéndole un recurso/amparo o como se llame...”* (Entrevista V.R. – Cipolletti – Provincia de Río Negro);

“...Supuestamente para siempre, revocar una sentencia de ese tipo es muy difícil...” (Entrevista P.F. – Cipolletti – Provincia de Río Negro); *“...hasta la muerte en caso de que la discapacidad sea permanente...”* (Entrevista F.V. – San Nicolás – Provincia de Buenos Aires).

La evocación de la memoria colectiva al momento del nacimiento del niño o niña con discapacidad es parte del proceso psicológico; y así las parejas parentales se preocupan inmediatamente por el “futuro” de su hijo: *“...lloramos no por el presente, sino por su futuro...”* (Entrevista B.E. – La Plata – Provincia de Buenos Aires), *“...Asusta el futuro, el que va a pasar con ese niño/a cuando uno no este...”* (Entrevista V.R. – Cipolletti – Provincia de Río Negro), al igual que este Padre a *“...Menos de un mes, aunque preocupado por el futuro...”* (Entrevista P.F. – Cipolletti – Provincia de Río Negro), *“...Me propuse interiorizarme sobre cómo gestionar la curatela para mi*

ideología nacionalsocialista y el desarrollo de las ciencias sociales y biológicas del momento, en particular de la genética, es más íntimo y complejo, y a la vez inquietante. Lo que aquí nos interesa especialmente es, sin embargo, que en el horizonte biopolítico que es característico de la modernidad, el médico y el científico se mueven en esa tierra de nadie en la que, en otro tiempo, sólo el soberano podía penetrar....El campo de concentración es el paradigma mismo del espacio político en el punto en que la política se convierte en biopolítica y el homo sacer se confunde virtualmente con el ciudadano. La pregunta correcta con respecto a los horrores del campo no es, por consiguiente, aquella que inquiere hipócritamente cómo fueron posible en ellos delitos tan atroces en relación con seres humanos; sería más honesto, y sobre todo más útil, indagar atentamente acerca de los procedimientos jurídicos y los dispositivos políticos que hicieron posible llegar a privar tan completamente de sus derechos a unos seres humanos, hasta el punto de que realizar cualquier tipo de acción contra ellos no se considerara ya como un delito...” RODRIGUEZ MORENO, A. ob. cit.

sobrino, cuando fuera mayor de edad....” Señala una Tía preocupada por su sobrino (Entrevista F.C. – CABA).

Y que depara el futuro, a partir de la mayoría de edad, un dispositivo que según las creencias que emanan de la memoria colectiva, duran **toda la vida....hasta la propia muerte**. Este es el futuro que el Estado ha diseñado para las Personas con Discapacidad Intelectual, sustanciado en la “ideología de la normalidad”, y con dispositivos que se encuentran inscriptos en la memoria colectiva, de tal forma que disparan a la memoria individual y prácticas nocivas que finalizan en la dependencia de las Personas con Discapacidad Intelectual como única salida. Y aquí es donde las palabras de Anya Sousa clarifican los contenidos: “Te colocan en una situación donde es muy limitada la diversidad de las cosas que puedes hacer en la vida...”, la pareja parental ya sabe de ante mano cuál es el lugar que la Sociedad Occidental a través del Estado coloca a las Personas con Discapacidad Intelectual a partir de la mayoría de edad, entonces comienzan a recortar información, a generar prácticas que limitan la autonomía, restringen la independencia y cercenan el proceso de toma de decisiones. Estas actitudes del Sistema Familiar no hacen más que repetir el modelo imperante, y por ende se constituyen en legitimadores del proceso de archivo de la memoria colectiva.

“...Cuando una persona presenta una discapacidad mental y en su certificado de discapacidad está indicado efectuar la curatela al cumplir la mayoría de edad, queda totalmente desprotegida tanto su persona como su patrimonio si no está hecha la misma....” “...En segundo término, tiende a evitar que, por su discapacidad o por la explotación de terceros, sean perjudicados en su patrimonio....” (Entrevista A.B.R. – Chivillo – Provincia de Buenos Aires).

*“...Se pensó en un fideicomiso y sacar la curatela para su “protección....”
“...Es una “herramienta” que está indicada en el Código Civil para “proteger” a las personas con discapacidad....”* (Entrevista F.C. – CABA)

“...Supuestamente es para proteger sus intereses ante la convicción de que es incapaz de tomar decisiones. Supone una concepción de la persona como objeto de asistencia y no como sujeto de derechos....” (Entrevista R.A. – Ituzaingó – Provincia de Buenos Aires)

Así, bajo el paradigma de la protección la Persona se construye como “objeto”, y de esta forma se legitima el contenido de la memoria colectiva, reproduciendo la ideología de la “normalidad”.

Resulta común que los grupos humanos tengan ritos de iniciación en el pasaje de sus miembros de la niñez a la adultez. Las familias lo concretizan, por ejemplo, entregando las llaves de la casa, festejando los años de las jóvenes o asignándoles un dormitorio individual....Estas ceremonias no están basadas en ningún mérito concreto del aspirante a adulto, tanto que hasta pueden organizarse sin creer en lo que se hace; puro símbolo, costumbre o simulacro. En ese contexto de bajas exigencias, no pasar

por un rito de iniciación sería humillante para el sujeto. Las Personas con Discapacidad, especialmente aquellas con discapacidad intelectual, no suelen atravesar estas ceremonias, manteniéndose en un estado liminal en lo que no son niños pero tampoco viven plenamente como adultos.³⁸⁶

En este aspecto, los seres humanos tenemos la gran posibilidad cuando adquirimos la información de anticipar planes de acción. “El niño aprende en libertad obedeciendo instrucciones ajenas (de su madre, por ejemplo), y acaba aprovechando esa posibilidad para darse instrucciones a sí mismo y organizar libremente su propia conducta”³⁸⁷; en tal sentido la arquitectura cerebral tiene como objetivo el de asegurar la supervivencia manteniendo las constantes vitales y una buena relación con el entorno. Para conseguirlo tiene una parte emocional, que impulsa y valora la información, una parte cognitiva que capta y elabora la información, y una parte ejecutiva que organiza y dirige la acción mediante planes y proyectos.

Entonces una persona que no esté en condiciones personales por falta de herramientas para la toma de decisiones, no va a poder discernir creencias e intenciones de otras ,y por lo tanto va a tener un déficit cultural, careciendo de establecer representaciones mentales que le permitan establecer estrategias y respuestas con anticipación.

Los niños y las niñas no son iguales al nacer, por lo que cada uno requiere de una respuesta personal, porque el punto de partida de su aventura vital, los recursos de los que dispone es distintos. El fin del proceso de toma de decisiones entonces, es desarrollar su inteligencia, socializarse integrándose en una cultura determinada y capacitarse laboralmente, en parte, aunque es importante que genere herramientas personales para que pueda aprovechar sus posibilidades, elegir sus metas, esforzarse para conseguirlas, disfrutar con las oportunidades y soportar los conflictos, pero para ello la persona con discapacidad intelectual, requiere de una mirada desde la diversidad funcional, aceptando que sus tiempos son diferentes a los tiempos de otros, y que aunque con las más profundas limitaciones va a poder demostrar su voluntad; Y para ello es necesario que cuente con la información humana necesaria para constituir ese proceso básico constituyente de la personalidad.

En el análisis del proceso de toma de decisiones, si se quiere analizar el verdadero proceso de decisión de la persona hay que suponer que éste no es ni demasiado racional, ni está del todo afectado por el medio ambiente; de donde surge el elemento volitivo del ser humano para la elección de la decisión; ya que ni todas las decisiones humanas tienen fundamento racional, ni todas las decisiones humanas están afectadas por el medio ambiente. Este medio ambiente nos brinda una información sobre el mundo que nos rodea. Así, toda esta información que obtenemos de nuestro alrededor, se va a ver limitada por la estructura de nuestras experiencias y del lenguaje, ya que no experimentamos el mundo directamente, sino por medio de abstracciones, que configuran los mapas mentales con los que entendemos la realidad, dando lugar así a la voluntad, elemento fundacional del proceso de toma de decisiones. Para ello el mundo se nos va a ofrecer como un elemento externo al

³⁸⁶ AZNAR, A., & GONZALEZ CASTAÑON, D. (2008) ob. cit.

³⁸⁷ VIGOTSKY, L.S. (2003) *“Pensamiento y lenguaje” en Vigotsky, Lev. Obras Escogidas, t. II: Madrid. Visor*

observador que lo atrapa con sus sentidos, constituido por objetos, acontecimientos, lo que se denomina la realidad dura. Sin embargo, tal y como lo captamos, no es como exactamente corresponde, ni encaja con la realidad externa. Al igual que sucede con un mapa en relación con un territorio: contiene informaciones, diferencias que son una forma de contener el territorio, porque el mapa no es el territorio, es una metáfora del mismo. Lo que hacemos cuando realizamos un mapa es codificar una serie de informaciones, es decir, transformamos una realidad externa a nosotros, en un código que después, a pesar de no ser exactamente la realidad, nos permite reconocerla y movernos en ella en función de lo que ese código nos informa. De ese modo esa realidad independiente de nosotros, es transformada y codificada en una realidad blanda, interior.

Cuando esa información se nos brinda con criterios de oportunidad, exacta, veraz, completa, y adecuada a quien la recibe; se constituye como presupuesto necesario para la adaptación de respuesta para la resolución de problemas. Así pues, el acceso a la información, crea la habilidad social que permite a las personas la comunicación, constituirse en principales actores de sus propias vidas, comparando, analizando, etc., gestando el proceso de toma de decisiones que luego le permitirá a través de la autodeterminación, hacer conocer sus decisiones como constituyente de la dignidad humana.

Cuando las personas no tienen acceso a la información en las condiciones que particularmente lo requieren, suelen carecer de estrategias diversas por la falta de ejercicio del proceso de decisión, surgiendo así problemas de adaptación, ya que tienden a utilizar el mismo comportamiento para la resolución de conflictos, constituyéndose en una barrera actitudinal para el acceso en igual condiciones que los demás a la diversidad socio cultural que las rodea. En este sentido muchos grupos en situación de vulnerabilidad, dentro de los que se encuentran las personas con discapacidad, y en especial las personas con discapacidad intelectual, a lo largo de la historia han sido privados en base a estereotipos, prejuicios, del derecho a la información en dos de sus dimensiones fundamentales, la transmisión propiamente dicha de la información por un lado y la comunicación de la misma en formato accesible, cuyo resultado inmediato es la imposibilidad del ejercicio del proceso de toma de decisiones dando lugar a la sustitución en la toma de decisiones como única medida posible.

Estas prácticas contrarias a los derechos humanos de las personas con discapacidad, son prácticas constantes a nivel familiar, institucional y social, que se sustenta en lo denominado modelo médico hegemónico³⁸⁸, que privilegia la dimensión curativa sobre la preventiva, su suposición (y reforzamiento) de la pasividad del sujeto, la preminencia atribuida a la figura del médico y a sus recursos tecnológicos, su concepción de la enfermedad como desviación de lo normal y de la salud como ausencia de enfermedad y su promoción de una modalidad de atención asistencial y manicomial.

³⁸⁸ MENENDEZ, E. (1981). *Poder, estratificación y salud*. México: De la casa chata.

Podremos observar desde la perspectiva del “modelo de la encrucijada”³⁸⁹, las interrelaciones que surgen de la intersección que se da entre la particularidad biológica de cada persona, la organización política y económica, y el elemento cultural normativo, sustentadas en un modelo médico que estructura las relaciones humanas en base a las deficiencias de las personas, la limitación como condición excepcional a lo “normal”, y la segregación de la persona considerándolo “objeto” de diversas acciones; consolidándose en costumbres que terminaran en normativa que segrega y estigmatiza.

Y es aquí donde la cuestión del sujeto, en tanto subjetividad aparece allí como el resultado de una fabricación histórica que se constituye en el cruce de diversos dispositivos y prácticas; no existiendo como señala Eduardo de la Vega, ningún a priori universal, sólo una red compleja de “a priori históricos” que constituyen las condiciones de posibilidad de la experiencia real; y esta construcción se realiza en base a lo que la persona “no puede hacer”, constituyendo el déficit como elemento característico de la personalidad.

CONCLUSION

El aprendizaje, es parte del proceso de crecimiento personal y social. Este intercambio que se da entre el ambiente y la persona, va a permitir la generación de herramientas individuales para la supervivencia. A partir de la percepción de las relaciones significativas para las personas, las experiencias se organizan de tal forma que

³⁸⁹ “Los factores, los componentes que interactúan de tal manera que no son aislables y que sólo pueden ser definidos en función del resto, son: la particularidad biológica-conductual de un sujeto (individual o colectivo), la organización económica y política, y el componente cultural-normativo del grupo o sociedad a la que ese sujeto pertenece. Existe otro factor que, sin constituir un componente independiente, tiene una profunda relación con la cultura y la economía, y con qué habilidades serán requeridas para considerarla “normalidad”; la tecnología, factor que circula por todo el campo y que tiene un impacto contradictorio, ya que, por un lado, demandará el desarrollo de nuevas habilidades (por lo que legitimará el surgimiento de nuevas discapacidades), y por otro, será un elemento esencial para la superación de los déficit físicos o funcionales. La tecnología que se utiliza en cada campo es un elemento que debe valorarse en su contradicción como condicionante de discapacidades y a la vez como factor superador de limitaciones. La encrucijada debe reconstruirse como campo una vez que se determine qué elementos de cada factor tienen preponderancia, cuáles son las posiciones que conforman las relaciones y qué capitales están en juego. La interdefinibilidad nos permite afirmar que la discapacidad no se halla en ninguno de los tres aspectos, sino que queda determinada en el espacio de intersección o confluencia de todos ellos. No está en ninguna de las tres “cornisas”, sino en la hondonada; no se encuentra en ninguno de los tres afluentes, sino en la confluencia; no se halla en un componente, sino en el sistema complejo e indivisible que forman los tres.En síntesis y según estos preceptos, la discapacidad puede analizarse como un sistema complejo que abarca, entre otras dinámicas: a) el proceso de asignación identitaria; b) la trayectoria histórica del estatuto de discapacidad; c) los procesos de asignación sociales de construcción y legitimación del diagnóstico y la patología; d) las posiciones desde las cuales estos procesos se llevaron a cabo y los habitus que los legitimaron; y e) la evolución (equilibrios, desequilibrios, reorganizaciones, transformaciones, trayectorias y sucesivos estados del campo .BROGNA, P. (2009) ob. cit. pp.157 a 175.

permiten una ampliación y acondicionamiento para responder a nuevos hechos. Desde el mismo momento de nuestro nacimiento, aprehendemos todo lo que está a nuestro alrededor. Este proceso tiene como elemento principal la motivación y el interés. Sin interés o motivación, no existe posibilidad de aprendizaje que genere herramientas internas, es decir que formen parte de un proceso de acumulación de experiencias que permita un crecimiento personal que tenga la entidad suficiente para llevar a cada persona al mayor nivel de autonomía y toma de decisiones.

Vamos a tomar de nuestro entorno toda aquella información que nos permita relacionarnos con el mundo. Constantes filtros sostiene Bateson (1978) producto de nuestros procesos internos, permitirán adquirir los conocimientos necesarios para generar herramientas para confrontar el devenir constante de la relación con los otros, y a su vez seleccionar de aquella, innumerable cantidad de información que recibimos, es decir, aquella que es de nuestro propio interés. Este aprendizaje se hará gracias al proceso de la comunicación.

En este sentido aporta Bateson (1978) desde la Escuela de Palo Alto con una visión de la comunicación desde el constructivismo, sostiene que las personas perciben de diferentes maneras de acuerdo con la carga emocional que se le otorga a cada percepción.

Muchas personas van a requerir de determinados ajustes en el proceso comunicacional, para que la comunicación sea efectiva y permita brindarles opciones que sean habilitadores mediante sus propios procesos de decodificación, y que generen herramientas para lograr el mayor nivel de autonomía posible, dentro de las que encontramos a las personas con discapacidad intelectual, que debido a su diversidad funcional requerirán de métodos, tiempos y formas propias a cada persona.

Comprender esta posibilidad, sostiene Watzlawick (1997) va a establecer las bases de una comunicación bidireccional, entendiendo que todo participante en el proceso comunicacional aprende, asimila y construye de distinta forma, y que a partir de ahí va a tener posibilidad de modificación de conductas. Y para ello lo haremos utilizando dos canales, el digital y el analógico. En este sentido, la comunicación analógica (el lenguaje verbal), tiene sus raíces en períodos mucho más arcaicos de la evolución y; por lo tanto, encierra una validez mucho más general que el modo digital (lenguaje no verbal) de la comunicación, relativamente más reciente y mucho más abstracto. Es decir que comunicamos de dos formas, mediante la palabra (modo convencional) y mediante otras formas que no incluyen la palabra (gestos, sonidos, etc.) que podemos denominar modo "no convencional". En principio vamos a tener "cierto" control de lo que decimos, es decir de lo que manifestamos a través de la palabra. Ahora bien en cuanto a los movimientos corporales, solo tendremos control de algunos pocos movimientos, ya que serán en su gran mayoría inconsciente. Estos movimientos corporales (gestos, movimiento de manos, pies, hombros, etc.), van a ser nuestras reacciones primarias frente a cualquier proceso de comunicación, y denotarán realmente que es realmente lo que queremos comunicar.

Cuando nos referimos sostiene Bateson (1978) al canal no verbal vamos a comunicar entonces, con cualquier otra parte de nuestro cuerpo nuestra voluntad, nuestros sentimientos, nuestros pensamientos; pensada de esta forma la comunicación resulta que “es imposible no comunicar”. Es importante creer internamente en lo que se va a comunicar, ser coherentes con uno mismo para que el mensaje pueda llegar a destino y pueda ser decodificado por la otra persona. Cuando tenemos internamente sensaciones ambiguas, cuando no creemos en lo que vamos a decir de una forma u otra estaremos emitiendo mensajes que distaran unos de otros, el cuerpo y la palabra comunicaran por separados mensajes diametralmente opuestos. El proceso comunicacional va a permitir un segundo proceso de transformación, el aprendizaje o modificación continua del comportamiento, que debe adaptarse a situaciones nuevas, cambios de naturaleza dinámica, en los cuales el pensamiento reflexivo va a jugar un papel fundamental

Las personas somos la resultante de la interacción con nuestro entorno, producto de la intersección de la particularidad biológica, la organización política y económica, y el elemento cultural normativo, sostiene Brogna (2009). Desde el mismo momento del nacimiento dependemos para la supervivencia de todo aquello que nos rodea. Vamos a interactuar con ese “gran otro” que es el mundo, recibiendo constantemente información para generar herramientas internas que acompañen el proceso de subjetivación. La familia será la gran proveedora de la información necesaria que ese proceso pueda terminar en el mayor nivel de autonomía. Toda esa información se archivará en nuestra memoria, y cuando nos encontramos frente a la toma de decisiones, acudiremos a ese archivo para comparar experiencias anteriores con la presente, y de esa forma exteriorizar nuestra voluntad.

El proceso de comunicación va a resultar clave para que toda persona tenga acceso a la información. En este sentido, frente al niño/niña recién nacido la familia se constituye como la obligada a adecuar tanto el proceso mismo de comunicación, como la información que se transmite. Así, se ajustará la comunicación y la información de acuerdo a la edad del niño/niña, la construcción social familiar, las representaciones individuales de cada miembro, las representaciones familiares, la influencia de la memoria individual, y la memoria colectiva.

El proceso comunicacional sostiene Larroyo (1996) va a permitir un segundo proceso de transformación, el aprendizaje o modificación continua del comportamiento, que debe adaptarse a situaciones nuevas, cambios de naturaleza dinámica, en los cuales el pensamiento reflexivo va a jugar un papel fundamental.

Sostiene Schorn (2014) que el elemento relacional va a adquirir gran importancia al momento de establecer las bases de la comunicación, para saltar alguna de las “barreras comunicacionales”, que naturalmente surgen en todo proceso. Diversas reacciones humanas individuales y sociales, van a erigirse como obstáculos en el proceso comunicacional, así el desinterés, la indiferencia, los prejuicios, etc., van a tener que ser identificados a los efectos de emitir un mensaje claro; ya que un mensaje que se emita en base a estos obstáculos producirá efectos nefastos en la comunicación

Frente al nacimiento de un niño/a con discapacidad el proceso comunicacional "familiar", va a confrontar con diversas y variadas barreras comunicacionales que van a constituirse en obstáculos que impedirán una comunicación clara, precisa y eficaz en términos de construcción de la subjetividad de la persona con discapacidad.

En ese sentido las barreras actitudinales, sociales y comunicacionales van a ser el resultado de construcciones y representaciones alrededor de las personas con discapacidad, impidiendo un proceso de comunicación que permita a las personas con discapacidad intelectual generar herramientas personales que le permitan alcanzar el mayor nivel de autonomía y toma de decisiones.

"Al triunfo del neoliberalismo sostiene Vasen (2011) le sumamos el del imperio del consumo, el resultado es una fetichización del cuerpo y un borramiento de fronteras entre el plano de la naturaleza y el de la subjetividad. Llevados al extremo, y en nuestro campo, parece que el que piensa y siente es el cerebro, y no el niño. Un cerebro cuyas alteraciones son equiparadas a una sofisticada avería tecno-mecánica. Y nace con esto el "etiquetamiento" en forma de estigmatización. Aquí comienza otro hecho que se suma al sistema de creencias determinista que va a pretender colonizar al sistema de creencias familiares, que es la utilización del lenguaje propio de la ciencia médica en el ámbito familiar; así el diagnóstico médico será antepuesto a la individualidad de la persona, y se procederá a construir respuestas cotidianas en base al diagnóstico médico. En este sentido, el lenguaje médico en tanto acto de enunciación, se constituye en "palabras maestras", que van a dar certeza, permitiéndoles a los padres creer, dar garantías, fundamentos, existencia y pertenencia.

Entonces estas clasificaciones nominativas que se instituye como verdades reveladas sostiene Vasen (2011), si bien aspiran a adquirir valor de verdad, solo guardan una gran huella de conflicto entre lo humano y la ciencia, entre la persona y el saber, entre el niño o niña y su diversidad funcional, donde se instala "el déficit" como la clave de toda relación humana. Esta técnica "*encantadora*". Miles de padres, docentes y profesionales les creen que están construyendo a través de nombres y siglas y del dominio cognitivo-farmacológico luego, el control sobre los fenómenos de nuestra "naturaleza", cuando en realidad lo único que están haciendo es colocar etiquetas que ahorran energía psíquica a quienes etiquetan.

Si pensamos a la persona en su totalidad, sostiene el autor, y podemos ver al niño o niña como una persona que depende absolutamente de sus progenitores desde su nacimiento, podemos observar como este modo de pensar centrado en "lo visible" como fuente clasificatoria, no es más que un abordaje reduccionista y simplificador que va a colocar toda la mirada sobre el portador de la diversidad funcional, permitiendo que quienes tienen la responsabilidad de constituirse en ese gran otro, eviten conectarse con el dolor que los paraliza, los retrae, los desorganiza y que despierta esa ansiedad que los hunde en una gran angustia que impide vivenciar por un lado el duelo que puede generar en la familia el nacimiento del niño o niña con discapacidad, y por el otro el acompañamiento en esos primeros años tan importantes para cualquier niño o niña.

Esta pareja parental que ha recibido el diagnóstico de su niño o niña con diversidad funcional, no solo sufre una profunda herida narcisística sostiene Schorn (2013), se enfrenta a sus propias limitaciones personales para resolver la crisis homeostática del sistema familiar, sino que es bombardeado por una cantidad de creencias y conocimientos médicos que hasta ese momento podía desconocer.

La presencia de la discapacidad intelectual alude al desquicio constitucional de las relaciones familiares. Se constituye como fundamento de la discapacidad y nomina al grupo en particular, raro y propietario de atributos crípticos que son indeseablemente indescifrables. Se constituye una lógica de la comprensión de la realidad diferente, en el cual las formaciones del narcisismo y sus derivados adquieren primacía. Se van a producir en el sistema familiar fenómenos de indiferenciación e indiscriminación, con mensajes descontextualizados, con enunciados que resulta casi imposible de decodificar, construyéndose familiarmente lenguajes inaccesibles, la mayoría de las veces para las personas ajenas al grupo familiar.

La madre y el padre sólo escucharán las palabras de los otros, sostiene Dueñas (2013) de los profesionales de las más diversas índoles, de la familia, de los amigos, de la sociedad, de la cultura, pero no escucharán a ese niño o niña con discapacidad, y ni siquiera pueden escuchar sus propias voces o hacer uso de su propio sentido común (Schorn 1999). El proceso de la pareja parental hará propia la ideología biologicistas, prácticas, y saberes no solo manejados por los médicos, sino también por los que actúan dichas prácticas, las cuales refieren a una extensión cada vez más acentuada de sus funciones curativas y preventivas, a funciones de control y normalización.

Estos mecanismos harán que tanto madre como padre y entorno, sostiene Untoiglich (2013) devuelvan una imagen al niño o niña con discapacidad que no le permita una estructuración psíquica que acompañe el proceso de individualización, propiciando que el niño o niña con discapacidad cree una imagen corporal inconsciente propia deficitaria, que llevará a la dependencia como respuesta adaptativa. Constituyéndose en una de las principales barreras comunicacionales que tendrán las personas con discapacidad intelectual. En los niños y niñas con discapacidad intelectual, en ausencia de diferencia física objetiva, el hecho de ser observado como persona con discapacidad, es suficiente para construir la distancia afectiva que descalifica

La madre y el padre son obligados por la situación inesperada a una adaptación inmediata, sostiene Dueñas (2013) y la mayoría de las veces la estructura psíquica conmovida, busca interminables respuestas que justifique la diversidad funcional del niño o niña nacido.

Esta imprevisibilidad y disrupción de la diversidad funcional en la familia, sostiene Núñez (2008) hará mella en el sistema familiar, ya que la confrontación con la diversidad funcional del niño/a que llega a la familia, producirá una movilización interna en la estructura psíquica de la pareja parental que repercutirá en la relación vincular primaria con el niño o niña con discapacidad

Las barreras comunicacionales aquí resultan visibles no solo frente a todo el proceso que implica la confrontación de la diversidad, sino a los prejuicios, estereotipos y

prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, en este sentido, el pensamiento mágico sostiene Rose (2008), frente al prejuicio negativo resalta nociones y creencias falsas, creando una mitología alrededor de la persona estigmatizada que le impedirán sostener cualquier intento de individualización. De esta forma, la información que el proceso comunicacional muchas veces será recortada en base a los propios prejuicios de quienes emiten el mensaje, o la comunicación no será adecuada a cada niño o niña con discapacidad intelectual, y la recepción de la misma será parcializada y sostenida en estereotipos, prejuicios y prácticas nocivas que harán mella en la estructura personal de la persona con discapacidad intelectual.

Esta mitología de la discapacidad sostiene Palacios (2008) se nutrió de elementos sociales, culturales, fundamentados por la Hegemonía del discurso médico psiquiátrico desde el Siglo XVIII, donde la medicina comenzó a sustituir a las Instituciones Religiosas en el control de la sexualidad, comenzando el dominio de discurso médico como hegemonía discursiva de una supuesta normalidad; de la cual el Estado se apoderó, colaboró a sustentar y promocionó.

Así los ritos para con las personas con discapacidad intelectual, sostenidos en la mitología con fuerte raigambre en el déficit, tienen su correlato en la dinámica social. Estos ritos, sostiene Núñez (2008) de iniciación de sus miembros de la niñez a la adultez, las familias los realizan casi automáticamente. Lo concretizan, por ejemplo, entregado las llaves de la casa, festejando los años de las jóvenes o asignándoles un dormitorio individual. En las organizaciones religiosas existen ceremonias que instauran a los niños como miembros plenos de la feligresía, momento a partir del cual se los considera adultos. Estas ceremonias, no están basadas en ningún mérito concreto del aspirante a adulto, tanto que hasta pueden organizarse sin creer en lo que se hace: puro símbolo, costumbre o simulacro.

El comienzo de la sobreprotección va a desencadenarse en las primeras etapas de la vida, en el momento de "alineación", sostiene Aznar & González Castañón (2008). Existe una natural dependencia del niño o niña recién nacida con la Madre. Etimológicamente estar alineado significa estar enajenado. En algunas personas con discapacidad, el estado de alienación se prolonga porque su contexto social las supone incapaces de ser autónomos; otras veces, quienes deberían sostener la fusión transitoria la mantienen por tiempo indefinido. Se adhieren masivamente al pensamiento del otro, de quién solo imitan palabras y actitudes. Muchas personas con discapacidad intelectual están de acuerdo con todo lo que se les propone y rara vez dicen "no". Este fenómeno se llama aquiescencia.

Mitos, prejuicios, ritos y prácticas nocivas concluirán en una información que será brindada de forma deficiente, rodeada de sobreprotección, que impedirá a las personas con discapacidad intelectual el derecho a la accesibilidad centrada en la persona.

Ahora bien, en el proceso de cambio cultural sostiene el autor, muchas veces las construcciones sociales son sostenidas por encima del cambio progresivo de las normas, es un momento donde las sociedades mitológicamente hablando mantienen prácticas imaginarias del colectivo social contrarias a la legislación que se propone, y

esta dicotomía entre el ser y el deber ser, es la vivencia cotidiana con la que el legislador convive; ya que mientras la legislación cambia en forma inmediata por procedimientos que pueden ser hasta impensados en términos temporales, mientras que los paradigmas tardan tiempos diferentes en no solo modificarse, sino en aceptar como válida la aplicación de la norma.

Las representaciones arquetípicas que sustentaron la invisibilidad de las personas con discapacidad fueron colocándolos al margen de toda política pública que no sea meramente asistencialista, consolidando el déficit funcional y la segregación estereotipada. Estos prejuicios que culminan en prácticas nocivas para la autonomía, la toma de decisiones, constituyen la base discriminatoria que impide a este colectivo el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones que los demás, en este sentido en ausencia de diferencia física objetiva, el hecho de ser observado como persona con discapacidad, es suficiente para construir la distancia afectiva que descalifica.

En este sentido Aznar & Castañón (2008) sostienen que esta forma de pensar a la discapacidad como una condición en sí misma, nos obliga a entender a la discapacidad como una condición relacional, “un producto en el cual la limitación funcional en cualquier área del funcionamiento humano queda sancionada por la sociedad como una anomalía de escaso valor social.

Es esta pasividad la que va a ser constituyente de la personalidad de la persona con discapacidad, y que va a proponer constantes dispositivos de “normalización” como supuesta forma de equiparación de desigualdades en las relaciones familiares, sociales e institucionales. Esta ideología que conlleva exclusión, va a privar a las personas con discapacidad de vivencias cotidianas como elemento relacional con el medio, con el espacio, con el otro, en pos de su “protección”.

Las respuestas sociales a lo largo de la historia para con las personas con discapacidad sostiene Palacios (2008) pueden resumirse desde un modelo distintos modelos, el “modelo de la prescindencia”, que a su vez va a dividirse en dos sub – modelos, “el sub modelo eugenésico” y el “sub modelo de la marginación”. “Desde el sub modelo eugenésico se considera que la persona con discapacidad es un ser cuya vida no merece la pena ser vivida. Como consecuencia de estas valoraciones —y en el caso de detectarse diversidades funcionales congénitas—, los niños y niñas afectados son sometidos a infanticidio. El sub modelo de la marginación, tiene como característica principal la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor o el rechazo por considerarlas objeto de maleficios o la advertencia de un peligro inminente. A diferencia del sub modelo eugenésico, ya no se comente infanticidio, aunque gran parte de los niños y niñas con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones —ya sea por falta de interés y recursos, o por invocarse la fe como único medio de salvación – serán sujetos de prácticas religiosas dominantes, preferentemente cristianas que sustentados en pensamientos de lo demoníaco como totalizador se recluirá en instituciones inquisidoras hasta tanto el demonio salga del cuerpo de los mismos.

Con posterioridad, se sumará el modelo médico hegemónico que sostiene Menéndez (1981), es aquel que va surgir producto de las sociedades industriales.....cuyos rasgos

más salientes estarían dados por su adhesión al enfoque positivista, unicausal y biologicista, su perfil mercantil, su privilegio de la dimensión curativa sobre la preventiva, su suposición (y reforzamiento) de la pasividad del sujeto...su concepción de la enfermedad como desviación de lo normal y de la salud, como ausencia de enfermedad y su promoción de una modalidad de atención asilar y manicomial.

Este “pensamiento médico” sostiene Foucault (2012) es la resultante de percibir las cosas que se organiza alrededor de la norma, esto es, que procura deslindar lo que es normal de lo que es anormal ya que el pensamiento médico distingue a diferencia del jurídico en lícito e ilícito, en normal y anormal. La clave del modelo médico hegemónico sostiene Foucault (2008) y que a su vez fueron sostenidas oculta pero sustancialmente en los sub modelos mencionados es que la deficiencia funcional es constitutiva de la personalidad de los individuos. Así se vacía de contenido sus subjetividad, y por ende van a ser objetos de protección, objetos de prestaciones médicas, poniendo solo el objeto en el aspecto médico de la diversidad funcional.

La construcción teórica del modelo médico hegemónico de que el “otro diverso” tiene individualmente una dificultad, un déficit que es material, tangible e incorregible, que mediante la medicalización y se llega a la “normalización” que Foucault sostuvo para el ingreso al circuito de participación e inclusión social, sostiene Núñez (2008).

Toda esta batería de palabras sostiene Stern (2005), de construcciones ideológicas y que se transmiten cultural y socialmente son terminologías que va a denotar la mirada de nuestro interlocutor, la percepción que tiene sobre la discapacidad, y por ende sus prejuicios y estereotipos, que van necesariamente a llevarlo a realizar prácticas nocivas que con el fin de “solidarizarse” con otro, no hace otra cosa que objetivarlo, cosificarlo, privarlo de su individualidad.

Todas estas prácticas, prejuicios, estereotipos, mitos se almacenarán en la memoria colectiva, en este sentido Montespelleri (2003), sostiene que la memoria social sería la edificación de los recuerdos que identifican un grupo, hacia el silenciamiento, consciente o no, de otros recuerdos. Y es ahí donde se sostiene la importancia de la memoria como un instrumento de legitimación de prácticas sociales.... La memoria colectiva como hecho impuesto, presupone la homogeneidad, es decir, requiere que la gran mayoría de la gente posea un lenguaje común y alguna conciencia común. La memoria colectiva entonces resulta el sitio donde se van a alojar la construcción social dominante. Esta a su vez va a conformar y delimitar la memoria individual, que al momento de la crisis, va a evocar prejuicios sociales imperantes en cada época y en cada cultura, que se van a expresar en prácticas estigmatizantes para ese otro que ha sido juzgado con anterioridad.

Los efectos en la memoria individual, a partir de la memoria colectiva, son claramente dispuestos por los aparatos y modalidades de transmisión del capital de la memoria, sostiene Montespelleri (2003). Las representaciones del pasado son más fácilmente legitimadas e interiorizadas si se fijan con fuerza, y de manera indeleble en la conciencia de cada individuo. “Puesto que los seres humanos, a menudo son perezosos y desmemoriados, también deben ejercerse procedimientos por medio de los cuales estos significados puedan ser reimpresos y reaprendidos de memoria” a través de

“formulas” repetidas y simplificadoras, de modo que tales significados queden fácilmente depositados en la memoria.

Las construcciones sociales de los modelos dominantes se van a archivar en la memoria colectiva, y su influencia sobre las memorias individuales se va a apreciar a través de las prácticas y legislaciones imperantes.

Montespellieri (2003) sostiene que el proceso de legitimación posee dos elementos distintivos, uno normativo y otro cognitivo; se ocupa de valores y también implica conocimiento. Se va a obtener pues legitimación de un sistema social cuando es aceptado consensualmente, garantizándole por lo tanto la estabilidad que permita la construcción de un orden que pueda orientar al hombre “hacia ciertos comportamientos fijos y previsibles que no se pueden lograr del patrimonio instintivo humano, más reducido que el animal, así surge la homogeneidad, donde se requiere que la gran mayoría de la gente posea un lenguaje y conciencia común.

La legitimación se obtiene sostiene Derrida & Roudinesco (2002) a través de los contenidos del archivo de la memoria colectiva, donde las estructuras de poder dejan un registro claro del imperativo social. En este sentido Derrida aporta un nuevo concepto que va a denominar “teoría del archivo”, como fuente de inscripción mnémica y su institucionalización, y para ello va a hablar de una ciencia de archivo que debe incluir la teoría de esa institucionalización; que comprende tanto la ley que comienza a inscribirse en ella y, a la vez, del derecho que la autoriza.

Este derecho establece o supone un haz de límites que tienen una historia de construible, y “el archivo nunca va a ser la memoria; el archivo tiene lugar en el desfallecimiento originario estructural de la memoria, por eso sostiene Gorodischer (1998) no hay archivo sin repetición y sin una cierta exterioridad. Lo que trae una paradoja; no hay archivo sin consignación en algún lugar exterior que asegure la repetición”, y es a través de la ley que se va a instituir ese archivo, cuya estructura (la que cada sociedad propugna) determina a su vez “el contenido archivable.

La acepción “ley” entiende Nino (2005) en el sentido de “norma” se usa en un contexto justificatorio como el derecho o la moral, es la que hace referencia a una proposición o juicio que estipula que algo debe, puede o no puede hacerse. En este sentido va a constituirse en el archivo de la memoria colectiva, legitimando las prácticas sociales dominantes. Estas disciplinas han llegado a ser fórmulas generales de dominación. Esta “anatomía política” que es a su vez una “mecánica del poder” sostiene Foucault (2008), define como se puede apresar el cuerpo de los demás, no simplemente para que ellos hagan lo que se desea, sino para que operen como se quiere, con las técnicas, según rapidez y la eficacia que se determina, “...la disciplinar fabrica así cuerpos sometidos y ejercitados “cuerpos dóciles” Así toda esta ideología del control impregnada en la memoria colectiva a través de esa relación consolidada en la pericia médico legal, va a legitimarse a través de la legislación, mediante dispositivos de dependencia que van a implicar literalmente, la muerte civil de ejercicio para aquellos que el Estado va a considerar “anormales”.

Este archivo de la memoria colectiva que importan la dinámica de las relaciones sociales tendrá sus efectos hasta dentro del propio sistema de protección universal e

interamericano de derechos humanos, a pesar de los cambios progresivos que en este sentido implican, ejemplo de ello se pudieron analizar en la Convención sobre los derechos del niño, o en toda la normativa propia de la discapacidad con anterioridad a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, o cuando transversalmente atraviesa temas como pobreza, pueblos indígenas, etc.

En materia de discapacidad, han sido variados los instrumentos que aprobaron las conferencias mundiales. En este sentido sostiene Palacios (2008) que el modelo médico hegemónico, es el modelo que actualmente convive con el nuevo modelo que va a traer la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, denominado “modelo social de la discapacidad. El modelo social sostiene BARTON, L., en BROGNA, P. (2009) reconoce que el tema de la discapacidad nos da la oportunidad de cuestionar la naturaleza de la sociedad en que vivimos y el tipo de sociedad que deseamos. Va a sostener la “opresión” que sufren las personas con discapacidad, como una cuestión de poder; no como una especie de propiedad que algunas personas poseen, sino más bien como un conjunto de relaciones que implican el ejercicio de esas relaciones.

El foco se centra en el universo que rodea a la persona, a la falta de accesibilidad comunicacional, actitudinal y física, que impiden el ejercicio de los derechos en igualdad de condiciones con los demás, independientemente de su diversidad. La obligación por primera vez se coloca en el “entorno”, es la familia, la sociedad, la escuela, el trabajo, etc., quienes tienen la obligación de hacer los “ajustes razonables” que requiera la persona con discapacidad, cuando en el modelo anterior toda la responsabilidad recaía en la persona con diversidad funcional.

Con posterioridad, y sustentado en un paradigma de derechos humanos, las Naciones Unidas aprobaron la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. En este sentido, el artículo 8* de la Convención citada (CDPC) -**A/RES/61/106** 24 de enero de 2007 – establece como un de las Obligaciones de los Estados la lucha contra los “prejuicios, estereotipos y prácticas nocivas” respecto de las personas con discapacidad y en especial las que se “basan en la edad”, resaltando dentro de este colectivo vulnerable, la necesidad de preservar a otro sub colectivo que son las niñas y los niños con discapacidad, y esta va a ser la clave de la construcción que el modelo social de la discapacidad plasma a lo largo del propio articulado de la Convención.

En este sentido la Convención es clara al enunciar que la persona de por sí posee un déficit, sea funcional, sensorial mental, intelectual que al “interactuar” con diversas barreras se le impide la participación plena en el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones que los demás.

EL preámbulo de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, lleva consigo otro de los principios fundamentales del sistema de protección universal de derechos humanos, “la progresividad”, sostiene Nikken (1997) En esta línea la Convención en su inc. e) del preámbulo expresa que la “discapacidad es un concepto que evoluciona”, evolución que en materia de Derechos Humanos no tiene otro efecto que alcanzar la efectiva protección de todos los derechos humanos.

Este tratado de derechos humanos, fortalece el principio de la persona con discapacidad como “sujeto de derecho”, en este sentido la definición de Persona con Discapacidad que propone la Convención, pone el acento en las “barreras”, sean actitudinales, comunicacionales o físicas que impiden la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad, que con independencia de su diversidad funcional, hace responsable tanto a la organización política y económica, como al componente cultural – normativo de dichas barreras

La Convención establece que para que el pleno ejercicio sea de acuerdo a los principios de derechos humanos, para con las personas con discapacidad debe respetarse dos conceptos básicos en materia de accesibilidad: a) “diseño universal”, es decir diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado y b) “ajustes razonables” entendidas como las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Sostiene Bariffi, que el artículo 9 de la CDPCD, va a esclarecer el término accesibilidad universal, en cuanto a la obligación y al alcance de su expresión: “a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales (...)”; por lo que la noción de “accesibilidad” debe entenderse en el sentido más amplio posible, como todo principio de derechos humanos la ampliación de la mirada resulta progresiva.

El derecho a la accesibilidad universal es una condición imprescindible para el ejercicio de los derechos humanos en igualdad de condiciones que los demás. Desde el modelo médico hegemónico donde el problema era de la persona con deficiencia, la accesibilidad se construye desde el binomio normal – anormal. Sostiene Asís Roig, que de este modo, las principales respuestas frente a las dificultades derivadas de la falta de accesibilidad, se asumían desde el entorno construido -construyendo una rampa, por ejemplo-, introduciendo soluciones específicas para paliar las dificultades de un grupo de personas que se consideraba “no estándar”. Esa idea reforzaba la concepción respecto de la existencia de seres humanos “anormales” y los estigmatizaba aún más obligándoles a utilizar espacios, medios de comunicación, y demás, separados, diferentes a los del resto de la población. Desde el modelo social, el problema de la “falta de” accesibilidad –nótese que el problema ya no es la accesibilidad, sino su carencia- deja de ser abordado desde la toma de medidas especiales dentro de un proceso de rehabilitación, pasando a serlo desde la búsqueda de respuestas adecuadas, en condiciones de igualdad, a las necesidades de todas las personas. De este modo, el criterio que define la “normalidad” debe ser repensado y, por tanto,

reelaborado para asegurar que la construcción del entorno y de la propia sociedad se base en las necesidades de todas las personas.

En este sentido cuando nos referimos a la accesibilidad como derecho, implica pensar una comunicación que se establezca en formas alternativas que faciliten la comprensión del mensaje emitido, la decodificación y la generación de herramientas del receptor. De esta forma el mensaje va a poder ser aprehendido, teniendo en cuenta una profunda mirada sobre las necesidades de la persona con discapacidad al momento de entablar el proceso comunicacional, respetando tiempo, espacio, con términos asequibles, repitiendo si fuese necesario, con palabras comprensibles, lenguajes llanos, etc.

La accesibilidad en términos de comunicación, es un derecho humano que va a tener inmediata relación con el derecho humano a la igualdad y no discriminación, el derecho a la vida independiente, el derecho humano a la toma de decisiones y el derecho humano a la información; por ello el Sistema de protección universal de derechos humanos, se ha expresado sobre la “accesibilidad” para con las personas con discapacidad a través de los Órganos de los tratados en diversas oportunidades, así pues el Comité del Pacto sobre los derechos económicos, el Comité de la Convención para la Eliminación de todas formas de discriminación contra la mujer, el Comité contra la Tortura, entre otros, lo han sostenido con el fin de profundizar el derecho a una vida independiente en igualdad de condiciones que los demás.

El derecho a la vida independiente sostiene Roig (2006) es sin lugar a dudas uno de los derechos más importantes y fundamentales para la equiparación en la práctica de todos los derechos humanos en general de las personas con discapacidad. En este sentido, ser independiente o poder llevar una vida independiente, desde el punto de vista del modelo social de la discapacidad, exige fundamentalmente rechazar cualquier tipo de solución “especial” o segregada de la vida en comunidad o de los servicios generales, que haya sido diseñada, de manera especial y excluyente, solo para las personas con discapacidad, sean niños, jóvenes o adultos.

Cuando hablamos de vida independiente, las condiciones de accesibilidad, el diseño universal y los apoyos para la vida autónoma, son condiciones esenciales que el Estado debe garantizar en post del ejercicio y goce de los derechos humanos en igualdad de condiciones que los demás. En este sentido debemos recordar que al firmar un tratado de derechos humanos los Estados no se comprometen con los demás Estados cual contratos bilaterales de obligaciones recíprocas, los Estados se obligan para con las Personas que se encuentran bajo su Jurisdicción como su garante de sus derechos humanos, y por ende corresponde a cada Estado establecer los dispositivos que permitan a las Personas con Discapacidad Intelectual no solo la generación de herramientas para la autonomía, sino que favorezcan los procesos de toma de decisiones que generen la oportunidad de una vida independiente con los apoyos que requiera la persona con discapacidad intelectual, y en base al respeto de su voluntad.

Sustentados en los pensamientos epocales, la legislación Nacional sostiene Louzamn de Solimano (1979), estableció desde sus comienzos procedimientos de interdicción estándares basados en la dualidad de lo “normal y lo anormal”, con dicotomías de dementes y no dementes, insanos y sanos;

La memoria colectiva respecto de las personas con discapacidad ha legitimado prácticas de exclusión y segregación. Desde el modelo “medico hegemónico”, el déficit va a condicionar cualquier respuesta del sistema familiar, ya que la interacción entre la memoria colectiva y la memoria individual, va a constituirse en prejuicios, estereotipos y prácticas nocivas para con las personas con discapacidad intelectual. La inscripción en la memoria colectiva de la “dependencia”, se va a legitimar a través de respuestas sociales primarias excluyentes, dispositivos escolares segregatorios, hasta llegar a procesos de sustitución y representación en el proceso de toma de decisiones, donde no se respeta su voluntad. Esta limitación fuertemente expresada por el Estado a través de los institutos que crea el Código Civil, marca una línea temporal de la cual ninguna persona con discapacidad intelectual o mental puede liberarse, ya que debido a las diversas relaciones civiles que el Código Civil establece, tarde o temprano la persona con discapacidad se verá inmersa por prácticas jurídicas estigmatizantes, generalmente por voluntad de terceros en un sistema que suprime su voluntad. Esta legitimación, se inscribe en la memoria colectiva, y la pareja parental, y el sistema familiar va a construir sus relaciones con la persona con discapacidad, con un “no futuro” al que invita el proceso de “interdicción”.

Los niños/as con discapacidad muchas veces requieren de acuerdo a su diversidad funcional que tanto el proceso de comunicación como la información se adecuen a sus necesidades, para que puedan contar con la información necesaria que le permita generar las herramientas para la construcción de su subjetividad, y por ende lograr el mayor nivel de autonomía, al momento de la toma de decisiones.

La familia, que es atravesada por los mitos, prejuicios y estereotipos que la memoria colectiva ha inscripto a través de las práctica segregatorias y con fuerte componente discriminatorio respecto de las personas con discapacidad, a través de un “encriptamiento familiar”, sostiene Stern (2005), comenzará a replicar las practicas sociales que la memoria colectiva ha inscripto, privando a los niños/niñas de un proceso comunicacional que brinde la información necesaria para la toma de decisiones, estableciendo rituales de sobreprotección, y transitando los dispositivos de dependencia que el Estado ha creado profundizando la ideología de la normalidad.

Partiendo desde el modelo social de la discapacidad como ideología, y entendiendo que la “estructura psíquica del niño o niña con discapacidad, es independiente de todo aspecto intelectual, sensorial y motriz”, el “campo” al decir de Bourdieu va a comenzar a modificarse, el “habitus” a generar respuestas sociales sustentadas en el modelo de derechos humanos, y las prácticas sociales van cambiando hacia la “igualdad en el ejercicio y goce de los derechos”.

Para que las personas con discapacidad puedan disfrutar, ejercer y gozar los derechos humanos en igualdad de condiciones que los demás, es necesario que puedan participar de los procesos comunicacionales, y que los mismos sean en clave de derechos humanos, accesible. Y para ello, es necesario que el Estado acompañe a las familias desde el nacimiento de los niños y niñas con discapacidad intelectual, para que puedan superar las barreras actitudinales, sociales y comunicacionales, y adecuar sus prácticas progresivamente.

El Estado Argentino, se ha obligado al firmar y ratificar la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad a: "...a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la Convención; b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad. Esta obligación alcanza a:"... todas las partes de los Estados federales sin limitaciones ni excepciones..." (Art. 4 inciso 5 CDPCD), así que el incumplimiento por parte de cualquier Municipio o Provincia en la República Argentina, genera responsabilidad del Estado Nacional, ante la comunidad Internacional.

En este sentido, la ley 27044 otorga Jerarquía Constitucional a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, reafirmando la voluntad del Estado Argentina en el cumplimiento de sus obligaciones frente a las personas con discapacidad que habitan su territorio.

Este cambio de legislación, en concordancia con el cambio de prácticas que establece el artículo 8 de la CDPCD, obliga a repensar algunos de los aspectos claves para acompañar a las personas con discapacidad en el proceso de toma de decisiones.

Es entonces necesaria la intervención temprana del Estado al momento del conocimiento de la familia de la diversidad funcional. Esta obligación que emana del sistema de protección interamericano y universal de derechos humanos, garantizaría la contención familiar, la inscripción del modelo social y por ende resignificar en clave de igualdad, la posibilidades de acompañar a las niñas y niños con discapacidad intelectual en sus procesos de estructuración de la individualidad, interviniendo sobre la familia, asesorando y generando herramientas, y sobre la persona con discapacidad para favorecer el entorno en pos del mayor nivel de autonomía, toma de decisiones e independencia. Y a su vez, comenzaría la inscripción en la memoria colectiva social a través del cambio de prácticas.

Haciendo intervenciones tempranas, acompañadas por profesionales con equipos interdisciplinarios que permitan acompasar la crisis Familiar, el Sistema podría contar con herramientas que permitan la inclusión de las Personas con Discapacidad Intelectual dentro del mismo, la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso "Furlan c/ Argentina", considerandos 294 y 295 así lo han expresado.

Se requieren de esta forma dispositivos de contención primarios para que las familias puedan comprender y aprehender la necesidad de realizar adecuaciones que permitan un proceso de comunicación e información "accesible" en términos de la individualidad, y centrada en el niño/niña, independientemente de su diversidad funcional. Esta comunicación "accesible" permitirá a su vez la generación de herramientas personales, mediante una "identificación primaria adecuada", y un proceso continuo de "ensayo y el error" en términos de "acomodación y asimilación" en términos de "calidad de vida", que permitan lograr el mayor nivel de autonomía, y un proceso de toma de decisiones con respeto de su voluntad.

Si existen dispositivos específicamente creados por el Estado de “intervención temprana”, las familias podrán transitar el proceso de resiliencia que permitan a las personas con discapacidad intelectual, transitar el proceso de subjetivación e individualización con información accesible que redundará en el mayor nivel de autonomía y toma de decisiones.

Las familias contenidas desde un espacio primario, podrán comprender y aprehender la necesidad de hacer los “ajustes razonables” que permitan una “comunicación accesible” en términos de la individualidad, y centrada en el niño o niña, independientemente de su diversidad funcional.

El Estado Argentino, ha asumido el compromiso de garantizar la accesibilidad de la información para las personas con discapacidad intelectual, para ello se requiere de una política pública amplia en materia de discapacidad y derechos humanos que contemple a la persona y a su familia por un lado, a la sociedad y su construcción por el otro. Es un derecho humano de las personas con discapacidad intelectual, es una obligación del Estado Nacional.

BIBLIOGRAFIA

- ABRATTE, M. (1996). *La importancia de la teoría comunicacional y la educación de adultos*. Buenos Aires: Ministerio de Educación de la Provincia de Buenos Aires.
- AGAMBER, G. (2008). *Homo Sacer I*. Nacional Madrid.
- AIELLO, A. (2006). *Los derechos humanos de las personas con discapacidad en el derecho internacional: especial énfasis en el sistema regional europeo - Igualdad, no discriminación y discapacidad*. Ediar.
- ALBANESE, S. (2008). *La internalización del derecho constitucional y la constitucionalización del derecho internacional - El Control de Convencionalidad*. Ediar.
- AMINISTIA, I. (2005). *Derechos humanos para la dignidad humana - Una introducción a los derechos económicos, sociales y culturales*. www.amnesty.org: Amnesty Publications.
- ARCIDIACONO, P. (2011). El protagonismo de la sociedad civil en las políticas públicas: entre el "deber ser" de la participación y la necesidad política. *CLAD Reforma y Democracia N° 51 - Caracas*.
- ARENDT, H. (1993). *La Condición Humana*. Paidós.
- ASOCIACION AMERICANA DE DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL, D. (s.f.). *Manual sobre discapacidad intelectual - definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial SA.
- ASTORGA GATJENS, L., & BROGNA, P. (2009). *Visiones y Revisiones de la discapacidad - "La participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en el proceso hacia la Convención de las Naciones Unidas*. Fondo de Cultura Económica.
- AZNAR, A., & GONZALEZ CASTAÑÓN, D. (2008). *¿Son o se hacen? - El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Noveduc.
- BARIFFI, F. (2009). *Capacidad Jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la convención de la ONU - Hacia un derecho de la discapacidad- Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo Pérez Bueno, L.V. - Pamplona*.
- BARIFFI, F. *La accesibilidad universal en los medios audiovisuales de comunicación. Centro español de subtítulo y audio descripción*.
- BARNES, C., & BARTIN, L. (1998). *Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en las sociedades occidentales - Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata SL.
- BARTON, L. (1998). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata SL.
- BARTON, L., & BROGNA, P. (2009). *La posición de las personas con discapacidad ¿Qué celebrar y por qué celebrarlo? ¿Cuáles son las consecuencias para los*

- participantes? - Visiones y revisiones de la discapacidad.* Fondo de Cultura Económica.
- BASTIDE, R. (1970). *El próximo y el extraño - El encuentro entre las civilizaciones.* Amorrotu.
- BATESON, G. (1978). *Patologías de la epistemología.* Ballantine Books.
- BECHARA, A. (2013). *Familia y discapacidad.* Noveduc.
- BERCIANO, M. (1992). *¿ Qué es el Dasein en la filosofía de Heidegger?* Thémata Revista de Filosofía .
- BERLO, D. (1980). *El proceso de la comunicación, introducción a la teoría y a la práctica.* El Ateneo.
- BERNAL GOMEZ, B. (1983). La curatela del pródigo en el derecho romano. *Boletín mexinaco de derecho comparado - Nueva Serie - XVI, XLVIII - México.*
- BIBBY, C. (1958). EL SIMBOLISMO DE LOS COLORES . *El correo de la UNESCO - (Año XI).*
- BIDART CAMPOS, G. (1995). *El derecho de la Constitución y su fuerza normativa.* Ediar.
- BOGGINO, N., & BOGGINO, P. (1993). *Pensar una escuela accesible para todos.* Homo Sapiens Ediciones.
- BORDA, G. (1999). *Tratado de derecho civil - Parte General.* Abeledo Perrot.
- BORDIEU, P. (2007). *El sentido práctico.* Siglo XXI.
- BORDIEU, P., & EAGLETON, T. (2010). *Doxa y vida cotidiana - Nueva revisión .* Madrid: Akal.
- BROGNA, P. (2006). *La cuestión de la discapacidad y el diseño de las políticas - el caso del Programa Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad.* coedición Plaza y Valdés-UNAM.
- BROGNA, P. (2006). *Tesis de maestría en estudios políticos y sociales - "la discapacidad:¿ una obra escrita por los actores de reparto? - El paradigma social de la discapacidad, realidad o utopía en el nuevo escenario latinoamericano .* México: FCPyS - UNAM .
- BROGNA, P. (2009). *Visiones y revisiones de discapacidad .* Fondo de Cultura Económica.
- BROGNA, P., & ROSALES,, P. (2012). *Artículo 8 - Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad comentada (Ley 26.378).* Buenos Aires: Abeledo Perrot.
- CABRAL DE LUNA, M., BARIFFI, F., & PALACIOS,, A. (2007). *Derechos humanos de las personas con discapacidad. La Convención internacional de las Naciones Unidas.* Madrid: Ramon Areces.

- CAMPBELL, J. (1972). *Los mitos - su impacto en el mundo actual*. Kairós.
- CAMPBELL, J. (1998). *El poder del mito*. Emece.
- CARVALHO, R., EN BROGNA, P. (2009). *La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social sobre las discapacidades - Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica.
- CASTEX, M. (2007). Conferencia pronunciada en la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires. *Sesión Pública del 15 de mayo de 2007*. Buenos Aires.
- CISTERNAS, M., BARIFFI, F., & PALACIOS, A. (2011). *Capacidad Jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos – Las obligaciones internacionales para los Estados Partes en virtud del artículo 12 de la CDPCD, vínculos con el artículo 13 e impacto en el derecho interno*. Buenos Aires: Ediar.
- CONSANI, N., & SURASKY, J. (2002). *La lucha contra la pobreza en las Cumbres de las Américas ¿hechos o palabras? Los Objetivos de Desarrollo del Milenio deberían ser un punto de partida para elaborar una agenda hemisférica*. Obtenido de <http://www.agendainternacional.com/numerosAnteriores/n6/0606.pdf>
- CUPICH, Z., & BROGNA, P. (2009). *Visiones y Revisiones Discapacidad*. Fondo de Cultura Económica.
- DALLOS, R. (1991). *Sistemas de creencias familiares*. Paidós.
- DAVIS, L., & BROGNA, P. (2009). *Como se construye la normalidad - la curva de Bell, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XXI - Visiones y Revisiones de discapacidad*. Fondo de Cultura Económica.
- DE ASIS RIOS, R., PALACIOS, A., & BARIFFI, F. (2011). *Capacidad Jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos*. Buenos Aires: Ediar.
- DE LA VEGA, E. (2006). *Anormales, deficientes y especiales*. Noveduc.
- DEL AGUILA UMBERES, L., & ROSALES, P. (2012). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad - artículo 19*. Abeledo Perrot.
- DERRIDA, J., & ROUDINESCO, A. (2002). *¿ Y mañana qué?* Buenos Aires. FCE.
- DOLTO, F. (1979). *La imagen inconsciente del cuerpo*. Paidós.
- DUCLOS, G. (2011). *La autoestima, un pasaporte para la vida*. Edaf srl.
- DUEÑAS, G. (2013). *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz - la patologización de las diferencias en la clínica y la educación*. Noveduc.
- DUSTACHVSKY, S. (1999). *La escuela como frontera. Reflexiones sobre la experiencia escolar de jóvenes de sectores populares*. Paidós.
- EROLE, C. – Coordinador – (2006) - *Familia (s), estallido, puente y diversidad: una mirada transdisciplinaria de Derechos Humanos* – Espacio Editorial

- EROLE, C., & FIAMBERTI, H. (2009). *Los derechos de las personas con discapacidad*. Eudeba.
- FLÓREZ, S. D. (2002). *Duelo*. *Revista ANALES del Sistema Sanitario de Navarra*. Vol. 25, Suplemento 3. dirección: http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/suple25_3.html
- FORTUNA, S. (2012). Aproximaciones al régimen en la capacidad en el proyecto de reforma de los Códigos Civil y Comercial de la Nación. *Revista Jurídica - UCES*.
- FOUCAULT, M. (2000). *Los anormales*. Fondo de cultura económica de Argentina S.A.
- FOUCAULT, M. (2008). *Vigilar y castigar*. Siglo XXI Editores S.A.
- FOUCAULT, M. (2012). *El poder, una bestia magnífica - sobre el poder, la prisión y la vida*. Siglo XXI Editores S.A.
- FUKUYANA, F. (1997). *El final del orden*. Ediciones Londres.
- FUNDACION, P. (2005). *La discapacidad en Argentina - un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005*. Fundación Par.
- GALIBERT, H. (2013). *Ongs - movimientos asociativos - las asociaciones de Padres y las organizaciones en discapacidad*. Buenos Aires: Apadea.
- GAMADER, H. (2001). *Verdad y método*. Salamca: Sigueme.
- GAMALLO, G. (2012). Desmercantilización del bienestar. Aproximaciones críticas a los derechos sociales y a la política social. El caso de la educación- "Políticas sociales, enfoque de derechos y marginación social en la Argentina (2003-2009)". *Programación científica*.
- GIBERTI, E. (2005). *La familia, a pesar de todo*. Noveduc.
- GIL DOMINGUEZ, A. (2008). *Control de convencionalidad. Control de constitucionalidad e interdicción de la tortura en la jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia - Control de Convencionalidad*. Ediar.
- GORODISCHER, C. (1998). Psicoanálisis y de constructivismo: el mal de archivo como disociación subjetiva -. *Anuario del departamento de comunicación de la Universidad Nacional de Rosario*, Volumen III.
- GUAHNON, S. (2005). El juez y los nuevos desafíos de la magistratura. El juez de familia. *Revista de la Asociación de magistrados y funcionarios de la Justicia de la Nación*, IJ-LII-31.
- HEIDDEGER, M. (1927). *Ser y tiempo*. Obtenido de www.philosophia.cl/Escueladefilosofiauniversidadarcis
- JIMENEZ, E. (2006). *El tratamiento de las personas con discapacidad en el sistema constitucional argentino - Igualdad, no discriminación y discapacidad*. Ediar.

- KATZ, S., & DANIEL, P. (2013). *Hacia una universidad accesible - construcciones colectivas para la discapacidad*. La Plata: Edup.
- KATZMAN, L. (1999). Vulnerabilidad, activos y exclusión social en Argentina y Uruguay. *Organización Internacional del Trabajo*, Documento de Trabajo N° 107.
- KIPEN, E., & VALLEJOS, I. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad - La producción de la discapacidad en clave de ideología*. Noveduc.
- LARROYO, F. (1996). *Fundamentos de la Educación*. Buenos Aires: Eudeba - Buenos Aires.
- LENTINI, E. (2007). *Discapacidad mental - un análisis del discurso psiquiátrico*. Lugar Editorial.
- LINDQVIST, B. (2002). *Informe del relator especial en discapacidad y desarrollo*. Naciones Unidas.
- LOIANNO, A. (2008). *El marco conceptual del control de convencionalidad en algunos fallos de la Corte Suprema Argentina - Control de Constitucionalidad*. Buenos Aires: Ediar.
- LOUZAMN DE SOLIMANO, N. (1979). *Derecho Romano*. Editorial de Belgrano.
- MANNONI, M. (1987). *El niño, su enfermedad y los otros*. Marymar.
- MARINA, J. (2011). *El cerebro infantil: la gran oportunidad* - . Empresas filosóficas srl.
- MARTIN, S. (2006). *La protección en el sistema interamericano a las personas con discapacidad - Igualdad, no discriminación y discapacidad*. Ediar.
- MARTINEZ, J. (2006). *Amores que dura, y duram y duran: claves para superar las creencias destructivas que separan a las parejas*. México: Pax México.
- MATURANA H. R. (1987). La base biológica de la conciencia propia y el dominio físico de la existencia. En: *Física de los Procesos Cognitivos*. ER Caianiello.
- MATURANO, G. (2004). *La razón ardiente: aportes a una teoría literaria latinoamericana*. Biblos
- MEDELLIN URQUIAGA, X. (2013) *Principio pro persona*. Oficina en México del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Obtenida de: [file:///C:/Users/samsung/Desktop/archivos Principio%20pro%20persona.pdf](file:///C:/Users/samsung/Desktop/archivos%20Principio%20pro%20persona.pdf)
- MENDENDEZ, E. (1981). *Poder, estratificación y salud*. México: De la casa chata.
- MONTESPELLERI, P. (2003). *Sociología de la memoria*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- MONZON MORENO, P. (2007). <http://aequitas.notariado.org/>. Obtenido de La respuesta del Derecho antes las necesidades de los Cil (Borderline)http://aequitas.notariado.org/liferay/c/document_library/get_file?p_l_id=12848&groupId=10228&folderId=415206&name=DLFE-33028.pdf

- MURGUIA, E. (2011). *www.flacso.org.ec*. Obtenido de Cruzamientos y abordajes - ÍCONOS 41 pp. <http://www.flacso.org.ec/docs/i41murguia.pdf> 17-37
- NIKKEN, P. (1994). El concepto de derechos humanos en estudios básicos I. *Instituto Interamericano de Derechos Humanos* .
- NIKKEN, P. (1997). *El derecho internacional de los derechos humanos, su desarrollo progresivo*. Madrid: Civitas.
- NINO, C. (2005). *Un país al margen de la ley*. Planeta.
- NIXON, R. (1963). *Investigaciones sobre comunicación colectiva*. Ciespal.
- NUÑEZ, B. (2008). *Familia y discapacidad - de la vida cotidiana a la teoría*. Lugar .
- PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad; orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cermi.
- PALACIOS, A., & BARIFFI, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos - Una aproximación a la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* . Colección telefónica accesible.
- PALACIOS, A., & BARIFFI, F. (2012). *Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos*. Ediar.
- PANTANO, L. (X N* 33 - 2007). *Personas con discapacidad: hablemos sin eufemismos. La fuente - Córdoba*.
- PANTANO, L., NUÑEZ, B., & ARENAZA, A. (2012). *¿ Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? - investigación, reflexión y propuestas*. Lugar.
- PAUTASSI, L. (s.f.). *¿Igualdad en la desigualdad? Alcances y límites de las acciones afirmativas*. Obtenido de <http://www.surjournal.org/esp/conteudos/pdf/6/pautassi.pdf>
- PELLE, W.D. (2006). *La persona con discapacidad en el derecho infra constitucional Nacional Argentino - Igualdad, no discriminación y discapacidad*. Ediar.
- PERKINS, D. (1995). *La escuela inteligente: del adiestramiento de la memoria a la educación de la mente* . Gesida.
- PIAGET, J. (2013). *La psicología de la inteligencia. Lecciones en el college de fance*. Siglo Veintiuno Ediciones-
- PINTO, M (1997), "El principio pro homine. Criterios de hermenéutica y pautas para la regulación de los derechos humanos", en Martín Abregú y Christian Courtis (comps.), *La aplicación de los tratados sobre derechos humanos por los tribunales locales*, Buenos Aires, Centro de Estudios Legales y Sociales/Editores del Puerto.

- PISANO, J.C. (1992). *Comunicarse Más y Mejor. Introducción a la Comunicación Pautas para el Análisis Comunicacional*. Bonum
- PIZZOLO, C. (2002). *Constitución Nacional. Anotada, comentada y concordada junto a los tratados internacionales con jerarquía constitucional y la jurisprudencia de los organismos internacionales de control*. Mendoza: Ediciones Jurídicas Cuyo.
- PIZZOLO, C. *La validez jurídica en el ordenamiento argentino. El Bloque de Constitucionalidad Federal*. La Ley.
- QUINN, G. (2012). *Personalidad y capacidad jurídica: perspectiva sobre el cambio de paradigma del art. 12 de la CDPCD - Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos* -. Ediar.
- QUINN, G., & DEGENER, T. (2002). *Derechos humanos y discapacidad - uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad* . Informe de la Alta Comisionada de derechos humanos (ONU) - iniciativa de la Comisión de derechos humanos.
- REDI. (2011). *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. Buenos Aires: REDI.
- RIADIS. (2012). *La situación de personas con discapacidad en America Latina y El Caribe*.
- RODRIGUEZ MORENO, A. *Giorgio Agamben y los derechos humanos: Homo Sacer I. El poder soberano y la nuda vida*. Obtenido de: [www.juridicas.unam.mx](http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhumex/cont/16/art/art4.pdf).
<http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhumex/cont/16/art/art4.pdf>
- ROIG, R. (2006). *Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos - Igualdad, no discriminación y discapacidad*. Ediar.
- ROIG, R., PALACIOS, A., & BARIFFI, F. (2012). *Sobre la capacidad jurídica - Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos*. Ediar.
- ROLLAND, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedsida.
- ROSALES, P. (2004). *La discapacidad en el sistema de salud argentino: Obras sociales, prepagas y Estado Nacional - ley 24901 y normas complementarias*. Lexis Nexis
- ROSALES, P. (2007). La nueva convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Jurisprudencia Argentina - Lexis Nexis*, Fascículo II.
- ROSALES, P. (2008). Convención internacional de discapacidad. *Jurisprudencia Argentina*, P- 95.
- ROSALES, P. (2009). El derecho a la salud y la rehabilitación de las personas con discapacidad en la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Microjuris*, MJDOC.4273-AR/MJD4273.

- ROSALES, P. (2013). *Una Mirada desde lo legal acerca de la discriminación por discapacidad, los estereotipos y la necesidad de toma de conciencia – En Discapacidad, Justicia y Estado – Discriminación, estereotipos y toma de conciencia*. Infojus.
- ROSALES, P. (s.f.). Sobre la reciente Observación General en Materia de Capacidad de las Personas con Discapacidad del Comité para la eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (Ley 25.280), de la OEA (Necesidades de modificación d. *eldial.com*, DC1688.
- ROSE, A. (2008). *El origen de los prejuicios*. Lumen.
- SACKS, O. (1989). *Veo una voz*. Anagrama.
- SALVIOLI, F. (1997). *El desarrollo de la Protección Internacional de los Derechos Humanos, a partir de las Declaraciones Universal y Americana*"; en "Relaciones Internacionales" N 13",. Ed. Instituto de Relaciones Internacionales, La Plata, Argentina.
- SALVIOLI, F. O. (1996): "Los desafíos del sistema interamericano de protección de los derechos humanos"; en: "Estudios Básicos de Derechos Humanos V" pág. 240; Edit. Instituto Interamericano de Derechos Humanos, San José de Costa Rica.
- SALVIOLI, F. (2000). "Los derechos Humanos en las convenciones internacionales de la última década del Siglo XX"; en: "Las grandes conferencias mundiales de la década de los 90"; Tomo I - Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, pp.11-81 - La Plata. IRI.
- SALVIOLI, F. (2003) "Un análisis desde el principio pro persona sobre el valor jurídico de las decisiones de las Comisión Interamericana de Derechos Humanos". Ediar.
- SALVIOLI, F. O. *El aporte de la declaración Americana de 1948, para la protección internacional de los derechos humanos*. Obtenido de <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/el-aporte-de-la-declaracion-americana-de-1948-para-la-proteccion-internacional-de-los-derechos-humanos-fabian-salvioli.pdf>. "Corte Interamericana de Derechos Humanos: "Interpretación de la Declaración de los Derechos y Deberes del Hombre en el marco del artículo 64 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos". Opinión Consultiva OC-10/89 del 14 de julio de 1989. Serie A N 10, parágrafo 37, págs. 20/21. Secretaría de la Corte, San José de Costa Rica, 1989. Pp. 10
- SCHORN, M. (1999). *Discapacidad - una mirada distinta, una escucha diferente*. Lugar.
- SCHORN, M. (2009). *Capacidad en la discapacidad - sorderan, discañacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Lugar.
- SCHORN, M. (2013). *Vínculos y discapacidad - al encuentro de la persona con déficit, sus padres y los docentes*. Lugar.

- SEDA, J. (2001). Aspectos antropológicos de la discapacidad. *Universidad de Buenos Aires Facultad de Derecho*.
- SEN, A. (2004). Discapacidad y pobreza. *Ponencia en la Segunda Conferencia sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo* . Banco Mundial.
- SEQUEIROS SAN ROMAN, L. (1980). El método de los paradigmas de Khun interpelan a las ciencias geológicas: Notas para una geología sin dogmas -. *Facultad de Ciencias - Madrid*.
- SEMINARIO - taller sobre comunicaciones en investigación agropecuaria” - Instituto de Ciencias Agrícolas - 1980
- SKLIAR, C. (2002). *¿Y si el otro no estuviera ahí? notas para una pedagogía (improbable) de la diferencia* . Buenos Aires: Miño y Dávila.
- SOLORZANO, C., & MALDONADO VIRGEN, F. (2009). *Sobreprotección infantil y sus consecuencias*. Obtenido de <http://www.ride.org.mx/docs/publicaciones/02/02-082009.pdf>
- SPITZ, R. (1969). *El primer año de vida del niño*. Fondo de cultura económica.
- STERN, F. (2005). *El estigma y la discriminación - ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*. Noveduc.
- SURASKY, J. - *Pobreza: medición y presencia en el Índice de Desarrollo Humano y en los Objetivos de desarrollo del milenio*. Obtenido de [www.academia.edu](http://www.academia.edu/539674/Pobreza_medicion_y_presencia_en_el_Indice_de_Desarrollo_Humano_y_en_los_Objetivos_de_desarrollo_del_milenio): http://www.academia.edu/539674/Pobreza_medicion_y_presencia_en_el_Indice_de_Desarrollo_Humano_y_en_los_Objetivos_de_desarrollo_del_milenio
- TEDESCO, J. (2010). Educación y justicia: el sentido de la educación XXV - Semana Monográfica de la educación - . *Fundacion Santillana*.
- TEDESCO, J. (2011). Los Desafíos de la Educación en el Siglo XXI . *Revista Iberoamericana de Educación N* 55 (2011), pp 31-47 (ISSN: 1022-6508)*.
- TEDESCO, J. (2009). La educación en el marco del nuevo capitalismo. *Colección maestría de derechos humanos - UNLP*.
- TOMASEVSKI, K. (2001). *Los derechos económicos, sociales y culturales. Informe anual de la Relatora Especial sobre el derecho a la educación, presentado de conformidad con la resolución 2000/9 de la Comisión de Derechos Humanos, E/CN.4/2001/52, 11 de enero de 2001*. Naciones Unidas.
- TOMASEVSKI, K. (2002). *Los derechos económicos, sociales y culturales. Informe anual de la Relatora Especial sobre el derecho a la educación, presentado de conformidad con la resolución 2000/9 de la Comisión de Derechos Humanos, E/CN.4/2002/60, 7 de enero de 2002*. Naciones Unidas.
- TOURAINÉ, A. (1994). *Crítica a la modernidad* . Buenos Aires: Fundacion de cultura económica.

- UNTOIGLICH, G. (2013). *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz - la patologización de las diferencias en la clínica y la educación*. Noveduc.
- URBANO, C., & YUNI, J. (2008). *La discapacidad en la escena familia*. Encuentro.
- VASEN, J. (2011). *Una nueva epidemia de nombres impropios - el DSM V invade la infancia en la clínica y las aulas*. Noveduc.
- VILLAVERDE, M. D.(2002). *La respuesta social a las personas con discapacidad*. Obtenido de www.villaverde.com.ar
- VILLAVERDE, M. S.(2008). *La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU). En clave de derechos civiles y políticos*. Obtenido de www.villaverde.com.ar
- VILLAVERDE, M. S. *Libertades cívicas de las personas con discapacidad: " Ni voz ni voto" (art. 29 de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad)*. Obtenido de www.villaverde.com.ar
- VILLAVERDE, M. S. *Una nueva mirada sobre la discapacidad: convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y las 100 reglas de Brasilia*. Obtenido de www.villaverde.com.ar
- VILLAVERDE, M. S., & ROSALES, P. (2013). *Artículo 3* - Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Ley 26.378) comentada*. Buenos Aires: Abeledo Perrot.
- WATZLAWICK, P. (1997). *Teoría de la comunicación humana - interacciones, patologías y paradojas*. Herder.
- ZUTTON, B., & SANCHEZ, C. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad, desnaturalizar el déficit - "La exclusión como categoría de análisis"*. Noveduc.

INSTRUMENTOS INTERNACIONALES

ANEXO IX de la Observación General N° 1 (2001) del Comité de los Derechos del Niño
Propósito de la Educación, CRC/GC/2001 del 17 de Abril de 2001 .

ANEXO: *“Llegar a los más vulnerables; proyecto de suplemento de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad”* del Informe del Relator Especial de la Comisión de Desarrollo Social sobre las actividades de vigilancia de la aplicación de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad realizadas durante su tercer mandato, 2000-2002 E/CN.5/2002/4

ANUARIO ESTADISTICO NACIONAL SOBRE DISCAPACIDAD 2011- SNR.
<http://www.snr.gov.ar/uploads/Anuario2011.htm>.

CARTA DE LAS NACIONES UNIDAS, *San Francisco 26 de Junio de 1945.*

CENSO 2001 – *Encuesta Nacional Complementaria de Personas con Discapacidad – Instituto Nacional de Estadísticas y Censos –*
http://www.indec.gov.ar/webcenso/ENDI_NUEVA/ampliada_index_total.asp?mode=01.

CLASIFICACION INTERNACIONAL DE DEFICIENCIAS, ACTIVIDADES Y PARTICIPACION -
CIDAP 1 (Versión Oficial en Lengua Española realizada por la Red de habla Hispana en Discapacidad, OMS, Ginebra, 1999.

CONFERENCIA Y PLAN DE ACCION MUNDIAL CONTRA EL RASCISMO Y LA DISCRIMINACION RACIAL, LA XENOFobia Y LAS FORMAS CONEXAS DE INTOLERANCIA *que se realizó en Durban, Sudáfrica, del 31 de Agosto al 8 de Septiembre de 2001.*

CONVENCION PARA LA ELIMINACION DE TODAS DE DISCRIMINACION CONTRA LA MUJER - *Adoptada y abierta a la firma y ratificación, o adhesión, por la Asamblea General en su resolución 34/180, de 18 de diciembre de 1979; entrada en vigor: 3 de septiembre .*

CONVENCION INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (A/RES/61/106), *24 de enero de 2007.*

CONVENCION DE LOS DERECHOS DEL NIÑO – *Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su Resolución 44/25, de 20 de Noviembre de 1989, entrada en vigor, el 2 de Septiembre de 1990 de conformidad con el art. 49.*

CONVENIO 169 DE LA O.I.T . *sobre Pueblos Indígenas: su aplicación en el derecho interno argentino / Juan Manuel Salgado; María Micaela Gomiz; -2a Ed- Neuquén.*

DECLARACION AMERICANA DE LOS DERECHOS Y DEBERES DEL HOMBRE - - *Aprobada en la IX Conferencia Internacional Americana, en Bogotá, Colombia, 1948.*

DECLARACION DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LOS PUEBLOS INDIGENAS - Resolución aprobada por la Asamblea General A/61/L.67 y Add.1 - 61/295

DECLARACION DE MONTREAL SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL– *Octubre de 2004 – Montreal.*

DECLARACION UNIVERSAL DE DERECHOS HUMANOS- *Adoptada y proclamada por la Asamblea General en su resolución 217 A (III), de. 10 de diciembre de 1948, Artículo 1.*

DICTAMEN DEL PROCURADOR GENERAL – CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION – SENTENCIA - (S. 730. XL. originario) "*Sánchez, Norma Rosa c/ Estado Nacional y otro s/ acción de amparo*" de fecha 20/12/2005 .

DOCUMENTO DE LA COORDINADORA PARA LA AUTODETERMINACION DE LOS PUEBLOS INDIGENAS con *el apoyo del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD, Paraguay, Abril 2009.-*

DOCUMENTO: POBREZA, DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS. *Aproximación a los costes extraordinarios de la discapacidad y su contribución a la pobreza desde un enfoque basado en derechos humanos.* CERMI. Obtenido de: www.feafesgalicia.org/pdf/pobrezadiscapacidad.pdf

DOCUMENTO INADI *Tucumán - (2009) –accesibilidad electoral -.*

ESTUDIO DE LA SUBCOMISION DE PREVENCIÓN DE DISCRIMINACIONES Y PROTECCIÓN DE LAS MINORIAS - *Problema de la Discriminación contra las Poblaciones Indígenas, E/CN.4/Sub.2/1986/7 & Add. 1-4 (1986) (JOSÉ MARTÍNEZ COBO, relator especial).*

ESTUDIO SOBRE LA SITUACION DE LAS PERSONAS INDIGENAS CON DISCAPACIDAD, *con especial atención a los desafíos que enfrentan respecto del pleno disfrute de los derechos humanos y la inclusión en el desarrollo del 5 de febrero de 2013 – Consejo Económico y Social. E/C.19/2013/6.*

ESTUDIO TEMATICO SOBRE EL DERECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A LA EDUCACION. *Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. A/HRC/25/29 del 18 de diciembre del año 2013*

EXAMEN DE LOS INFORMES PRESENTADOS POR LOS ESTADOS PARTES. ARGENTINA. en virtud del artículo 35 de la sesiones 79ª y 80ª, celebradas el 19 y 20 de septiembre de 2012, y aprobó sus Observaciones Finales a dicho informe en su 91ª sesión, celebrada en septiembre de 2012 de la Convención Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

GUIA PARA EL DISEÑO UNIVERSAL DEL APRENDIZAJE (DUA) *elaborada por el Centro para la Tecnología Especial Aplicada (CAST) ofrece diferentes opciones de enseñanza para cada uno de estos principios. Puedes acceder a su página web: <http://udlguidelines.wo>.*

INFORME DE LA DIRECCION DE ESTADISTICAS E INFORMACION EN SALUD– *Ministerio de Educación de la Nación – Presidencia de la Nación. Definiciones y Conceptos y Estadísticas de Salud - <http://www.deis.gov.ar/definiciones.htm>.*

INFORME *de la Subcomisión de Prevención de Discriminaciones y Protección a las Minorías, Estudio del Problema de la Discriminación contra las Poblaciones Indígenas, E/CN.4/Sub.2/1986/7 & Add. 1-4 (1986) (JOSÉ MARTÍNEZ COBO, relator especial).*

INFORME DEL FORO PERMANENTE PARA LAS CUESTIONES INDIGENAS *sobre el 11º período de sesiones (7 a 18 de mayo de 2012).*

INFORME DEL RELATOR ESPECIAL DE LA COMISION DE DESARROLLO SOCIAL sobre las actividades de vigilancia de la aplicación de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad realizadas durante su tercer mandato, 2000-2002 E/CN.5/2002/4

INFORME DEL RELATOR ESPECIAL SOBRE EL DERECHO A LA EDUCACION - Vernor Muñoz Villalobos - *presentado a la 61ª sesión de la Comisión de Derechos Humanos, E/CN.4/2005/50, 17 de diciembre de 2004.*

INFORME: *GUÍA DE PROCESO PARA EL ESTUDIO DE 20 PAÍSES PARA EL INFORME DE DESARROLLO MUNDIAL 2000/01* - Grupo Sobre la Pobreza Red de Reducción de la Pobreza y Gestión Económica El Banco Mundial. Obtenido de: http://siteresources.worldbank.org/INTSOCIALCAPITAL/Resources/400219-115046413725_4/method.pdf

INFORME SOBRE EL DESARROLLO MUNDIAL 1999-2000 - *Entrar en el siglo XXI: El panorama cambiante del desarrollo: Informe sobre el desarrollo mundial - En el umbral del siglo XXI.* Banco Mundial. <http://documentos.bancomundial.org/curated/es/2000/01/6415911/world-development-report-19992000-entering-21st-century-changing-development-landscape-informe-sobre-el-desarrollo-mundial-en-el-umbral-del-siglo-21-informe-sobre-el-desarrollo-mundial-1999-2000>

INFORME DE LA CEPAL *entre mayo y julio de 2003 y de los aportes de la Reunión de expertos sobre Pobreza y Género (Santiago de Chile, 12 y 13 de agosto de 2003).*

INFORME DEL COMITÉ PARA LA ELIMINACION DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACION CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD - *reunión extraordinaria del 21 y 22 de Noviembre de 2013 OEA/ Ser.L/XXIV.3.3 CEDDIS/DOC.1(III-E/13).*

INFORME FINAL DEL RELATOR ESPECIAL DE LA COMISION DE DESARROLLO SOCIAL *sobre las actividades de vigilancia de la aplicación de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad realizadas durante su tercer mandato, 2000-2002.* Consejo Económico y Social. E/CN.5/2002/4 del 9 de enero de 2002

INFORME SOBRE *La Situación de los Pueblos Indígenas del Mundo*. FORO PERMANENTE DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LAS CUESTIONES INDIGENAS. Obtenido de: http://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/SOWIP_fact_sheets_ES.pdf

INFORME MUNDIAL SOBRE LA DISCAPACIDAD – *Organización Mundial de la Salud – Banco Mundial 2011*.

INFORME ESTADO MUNDIAL DE LA INFANCIA 2013 – *Niñas y Niños con Discapacidad – Editorial del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia – 2013 (UNICEF)*

INFORME DEL RELATOR ESPECIAL EN EDUCACION (2006) – *El derecho a la educación de las niñas. Vernor Muñoz Villalobos comisión de derechos humanos - E/CN.4/2006/45 Año: 8 de febrero de 2006*.

INFORME DE LAS ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL ARGENTINA presentado al Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre las medidas adoptadas por el Estado para aplicar las recomendaciones de los párrafos 56, 22 y 48 del EXAMEN DE LOS INFORMES PRESENTADOS POR LOS ESTADOS PARTES en virtud del artículo 35 de la Convención Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Obtenido de: <file:///C:/Users/samsung/Downloads/524b07cf697130.55154618.pdf>

INFORME DEL RELATOR ESPECIAL DE EDUCACION (2007) – APLICACIÓN DE LA RESOLUCIÓN 60/251 DE LA ASAMBLEA GENERAL, DE 15 DE MARZO DE 2006, TITULADA "CONSEJO DE DERECHOS HUMANOS" El derecho a la educación de las personas con discapacidad – Vernor Muñoz Villalobos comisión de derechos humanos – A/HRC/4/29 – 19 de febrero de 2007

INFORME DE LA ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS– 2013 - <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=121> .

INFORME SOBRE EL CODIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACION EN MATERIA DE DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS – Comisión de discapacidad de los Colegios de Abogados de la Provincia de Buenos Aires. COLPROBA, del 17 de Octubre de 2014

INFORME REUNION EXTRAORDINARIA DEL COMITÉ PARA LA ELIMINACION DEL COMITÉ PARA LA ELIMINACION DE TODAS FORMAS DE DISCRIMINACION CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD - *OEA/ Ser.L/XXIV.3.1, del 28 de Abril de 2011*.

INFORME - IIPMV-CTERA - *“Prioridades para la construcción de políticas educativas públicas”, febrero 2004*.

INFORME SINTETICO : *EL FORO INTERNACIONAL SOBRE GLOBALIZACIÓN y FUNDACIÓN TEBTEBBA Octubre 27-28, 2008*.

INFORME DE LOS DERECHOS DE LOS PUEBLOS INDIGENAS – *UNICEF Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), agosto de 2008*.

MINISTERIO DE EDUCACION DE LA NACION. *Consejo Federal de Educación*.
<http://portal.educacion.gov.ar/consejo/>

OBSERVACION FINAL DEL COMITÉ DE DERECHOS HUMANOS – exámen de informes presentados por los Estados - CCPR/C/ARG/CO/4, 31 de marzo de 2010, párrafo 24.

OBSERVACION FINAL DEL COMITÉ DE DERECHOS HUMANOS – exámen de informes presentados por los Estados CCPR/C/RUS/CO/6, 24 de noviembre de 2009, párrafo 19.-

OBSERVACION *del Comité para la Eliminación de todas Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad - Reunión Extraordinaria del Comité OEA/Ser.L/XXIV.3.1, del 28 de Abril de 2011.*

OBSERVACION *General núm. 13, adoptada en diciembre de 1999, E/C.12/1999/10. CODESC, (2010).*

OBSERVACION GENERAL N* 13, (1999) - *El derecho a la educación (artículo 13 del Pacto), (21º período de sesiones, 1999), Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, U.N. Doc. E/C.12/1999/10 (1999).*

OBSERVACION GENERAL N* 11 *del Comité de los Derechos del Niño (2009), de los niños indígenas y sus derechos en virtud de la Convención – CRC/C/GC/11 del 12 de febrero de 2009.*

OBSERVACION GENERAL N* 12 *del Comité de los Derechos del Niño (2009) El Derecho del Niño a ser escuchado – CRC/C/GC/12 del 20 de Julio de 2009.*

OBSERVACION GENERAL N* 13 *del Comité de los Derechos del Niño (2011) El Derecho del Niño a no ser objeto de ninguna violencia – CRC/C/CG/13 – 18 de Abril de 2011.*

OBSERVACION GENERAL N* 15 *del Comité de los Derechos del Niño (2013), Sobre el Derecho del Niño al Disfrute del más alto nivel posible de salud (art. 24) – CRC/C/CG/ 15 – 17 de Abril de 2013.*

OBSERVACION GENERAL N* 16 *del Comité sobre los Derechos del Niño - sobre las Obligaciones del Estado en Relación con el impacto del Sector Empresarial en los Derechos del niño (2013) – CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013.*

OBSERVACION GENERAL N* 3 *del Comité de los Derechos del Niño – El VIH – SIDA y los Derechos del Niño CRC/GC/2003/3 del 17 de Marzo de 2003.*

OBSERVACION GENERAL N* 4 *del Comité de los derechos del Niño - La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño - 21/07/2003 - CRC/GC/2003/4 del 21 de Julio de 2003. .*

OBSERVACION GENERAL N* 6 *del Comité de los Derechos del Niño (2005) – Trato de los Menores no acompañados y separados de su familia fuera de su País de Origen – CRC/GC/ 2005/6.*

OBSERVACION GENERAL N° 7 del Comité de los Derechos del Niño (2005) – *Realización de los Derechos del niño en la Primera Infancia, CRC/C/GC/7/REV.1 – 20 de Septiembre de 2006.*

OBSERVACION GENERAL N° 9 del Comité de los Derechos del Niño, *Los Derechos de los Niños con Discapacidad - CRC/C/GC/9, del 27 de Febrero de 2007. N°10 del Comité de los Derechos del Niño (2007) de los Derechos del niño en la Justicia de Menores – CRC/C/GC/10 del 25 de Abril de 2007.*

OBSERVACION GENERAL N°10 del Comité de los Derechos del Niño (2007) de los Derechos del niño en la Justicia de Menores – *CRC/C/GC/10 del 25 de Abril de 2007.*

OBSERVACION GENERAL N° 17 del Comité sobre los Derechos del Niño (2013) sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes (artículo 31) - *CRC/C/CG/ 16 – 17 de Abril del año 2013. .*

OPINION CONSULTIVA OC-10/89 del 14 de julio de 1989. Serie A N 10, párrafo 37, págs. 20/21. Secretaría de la Corte, San José de Costa Rica, 1989. Pp. 10 Corte Interamericana de Derechos Humanos: “Interpretación de la Declaración de los Derechos y Deberes del Hombre en el marco del artículo 64 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos”.

PLAN DE ACCION DE SALUD MENTAL 2013-2020, presentado y adoptado en la 66.ª Asamblea de la Organización Mundial de la Salud (OMS), a través de su resolución WHA 66.8

PACTO INTERNACIONAL DE DERECHOS ECONOMICOS, SOCIALES Y CULTURALES - *Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.*

PACTO INTERNACIONAL DE DERECHOS CIVILES Y POLITICOS, *Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su Resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966 - Entrada en vigor: 23 de marzo de 1976*

PAUTAS PARA UNA COMUNICACIÓN ACCESIBLE E INCLUSIVA-
http://www.conadis.gov.ar/doc_publicar/Pautas_para_una_comunicacion_accesible_e_inclusiva.pdf CONADIS ARGENTINA – (2012).

PROGRAMA DE ACCION MUNDIAL PARA LOS IMPEDIDOS *aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su trigésimo séptimo período de sesiones, por resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982.*

PROYECTO PARA GUATEMALA DE LA OFICINA DE LA ALTA COMISIONADA DE NACIONES UNIDAS *para los Derechos Humanos presenta la guía para la aplicación judicial: Los Derechos de los Pueblos Indígenas en el Convenio 169 de la OIT (Organización Internacional del Trab.*

RESOLUCION DE LA ASAMBLEA GENERAL DE NACIONES UNIDAS – *Los derechos humanos y la extrema pobreza. A/RES/67/164 del 13 de Marzo de 2013*

REPORTE ANUAL DEL ALTO COMISIONADO – NACIONES UNIDAS *A/HRC/10/48*, 26 de enero de 2009, párrafo 44.

LEY ORGANICA 2/2010 del 3 de Marzo de 2010 - España , de salud sexual y reproductiva y de interrupción voluntaria del embarazo

INSTRUMENTOS NACIONALES

LEYES NACIONALES 26.657, 24.754, 26.682, 23.660, 23.661, 24.240, 25.156, 24.901, 24.445, 26.378, 26.026, 27044.-

DECRETOS REGLAMENTARIOS 603/2013 del 28 mayo de 2013, N* 446/2000 del 6 de Junio del año 2000

RESOLUCIONES 155 del 13 de Octubre del año 2011 y la 174 del 13 de Junio del año 2012 del Consejo Federal de educación

DISPOSICION Nº 80/GCABA/DGEGP/13

CODIGO CIVIL DE LA NACION Ley 340

CODIGO CIVIL Y COMERCIAL UNIFICADO DE LA NACION

CONSTITUCION NACIONAL DE LA REPUBLICA ARGENTINA

ANTECEDENTES JURISPRUDENCIALES

- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *“Furlan y Familiares c/ República Argentina – Sentencia del 31 de Agosto de 2012 – Corte Interamericana de Derechos Humanos.*
- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *de fondo del 28 de noviembre de 2007 y sentencia de interpretación del 12 de agosto de 2008.*
- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *“Masacre de Pueblo Bello vs. Colombia, 31 de enero 2006, voto del Juez A.A. Caçado Trindade.*
- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *“Acevedo Jaramillo y otros vs. Perú – 7 de febrero de 2006, voto Juez A.A. Caçado Trindade.*
- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *“López Álvarez vs. Honduras – 1 de febrero de 2006 – Voto de la Jueza C. Medina Quiroga.*
- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *México (Caso Radilla Pacheco vs. Estados Unidos Mexicanos. Sentencia de 23 de noviembre de 2009, párrafo 155). .*
- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *Paraguay.”(Caso Comunidad Indígena Sawhoyamaya Vs. Paraguay. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 29 de marzo de 2006. Serie C No. 146, párr. 189); .*
- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *Perú el Caso Bámaca Velásquez, Fondo. Sentencia de 25 de noviembre de 2000. Serie C No. 70, párr. 179;*
- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *Ximénes López c/ Brasil – Sentencia del 4 de Julio de 2006 – Corte Interamericana de Derechos Humanos. .*
- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *Caso del Pueblo Saramaka Vs. Surinam. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 28 de noviembre de 2007. Serie C No. 172, párr. 166, y Caso Anzualdo Castro Vs. Perú. Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas. Sent.*
- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *CASO GONZÁLEZ Y OTRAS ("CAMPO ALGODONERO") VS. MÉXICO, 16/11/2009.*
- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *- María Soledad Cisterna Reyes c/ Chile – CIDH, caso 12.232 .*
- CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS - *Caso Myrna Mack Chang Vs. Guatemala Sentencia de 25 de noviembre de 2003 (Fondo, Reparaciones y Costas)*

CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS – SENTENCIA: *Víctor Rosario Congo*, - *Comisión Interamericana Derechos Humanos, Informe N° 63/99, Caso N° 11.427 (Víctor Rosario Congo), Ecuador, Informe Anual 1998,*.

CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION: SENTENCIA: - 515. XLIII - "*Amaya, Mauricio Javier s/ internación*" - 18/12/2007; CSJN - 1128. XLIII - "*Duarte, J. A. s/ internación*" - 5/02/2008.

CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION: SENTENCIA: - *Maldonado, Daniel Enrique y otro s/ robo agravado por el uso de armas en concurso real con homicidio calificado - causa N° 1174 - (07/12/2005.*

CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION: SENTENCIA: – "*Lifschitz, Graciela Beatriz y otros c/ Estado Nacional*" de fecha 15/06/2005.

CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION: SENTENCIA: - "*Tufano, Ricardo Alberto s/ internación*" - 27/12/2005".

CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION: SENTENCIA: – "602. XLII. "*Hermosa, Luis Alberto s/ insania - proceso especial*" - 12/6/2007".

CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION: SENTENCIA: - *Aquino, Isacio c/ Cargo Servicios Industriales SA*" – CSJN - 21/9/04.

CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION: SENTENCIA: - *Torrillo, Atilio Amadeo y Otro c/ Gulf Oil Argentina S.A. y Otro*" (31/3/2009).

CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACION: SENTENCIA: *Vizzoti, Carlos Alberto c/ AMSA S.A.*" del 14 de septiembre de 2004.

ENCUESTAS

Entrevista - Chivilcoy - PBA	Nombre: A.B.R. Parentesco: Madre de niño con Síndrome de Down
¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?	Nos enteramos a pocas horas de haber nacido M.
¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?	La forma no fue la más contenedora. Entra el pediatra, en silencio la revisa y como si nada comenta....por la evaluación creemos que tiene síndrome de Down. Palabra nueva si la había en ese momento, nada más.
¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?	Reacción: que puedo decir si me acuerdo como una película ese momento, patente? Recuerdo que al instante le pregunte al médico que hay que hacer. Mi esposo me miro y me dijo...y ahora que vamos a hacer. Y yo mire a M. y su mirada fue tan profunda que la ame en ese y a partir de ese instante. Es que tuve un embarazo tan lindo y fue todo tan bien organizado para esperar su llegada que el enterarnos fue vivir un par de días en estado de shock. Pero pronto todo volvió de a poco a organizarse con la nueva integrante. Al fin éramos cinco, número importe para una familia.

¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?	La familia, chiquita en nuestro caso, pero fue la contención necesaria .Recuerdo que un día me levante llore mucho, hasta que me quedo dura la cara, jamás me pregunte por qué a mí, sino fue ese día que me dije es la familia que yo quise, la que con M. soñamos, nadie nos dice como es la perfección. Esta es mi familia así y es mía.
Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?	Manifiesta haber respondido en la anterior
Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción	Manifiesta haber respondido en la anterior
¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	Manifiesta haber respondido en la anterior
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	La curatela es la representación legal que se da a los mayores de edad que se encuentran con una discapacidad mental. Asimismo cumple una función de asistencia para aquellas personas a las que se las considera inhabilitadas. Esto es lo que se. Sirve, por una parte, para preservar la salud de la persona,

	<p>quedando a cargo del curador el cuidado de la misma. En segundo término, tiende a evitar que, por su discapacidad o por la explotación de terceros, sean perjudicados en su patrimonio.</p>
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	Manifiesta haber respondido en la anterior
¿Sabe porque existe?	Manifiesta haber respondido en la anterior
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	<p>Cuando una persona presenta una discapacidad mental y en su certificado de discapacidad está indicado efectuar la curatela al cumplir la mayoría de edad, queda totalmente desprotegida tanto su persona como su patrimonio si no está hecha la misma.</p> <p>Esto se debe que al cumplir la mayoría de edad, cesa la patria potestad que ejercen los padres sobre sus hijos y de esta manera, estos ya no resultan ser sus representantes legales. Esto implica que, si la persona tiene bienes a su nombre, no hay nadie que pueda administrar ni vender los mismos.</p>

¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Si la persona es casada, suele ser designado curador su cónyuge, excepto cuando están separados o divorciados. Si no hay cónyuge, se designa al hijo que resulte más apto para esa función. Si no hay hijo, se preferirá al padre o la madre. De no haber se designará a otros parientes. De no haber, el juez designará un curador de oficio.
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No sé cuánto dura
¿Sabe cómo se hace?	No sé cómo se hace

Entrevista – Villa Mercedes – San Luis

Nombre: A.M.

Parentesco: Madre de una niña con Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

El día posterior a su nacimiento.

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Al día siguiente de su nacimiento, cuando pude ir hasta la sala de neonatología donde ella estaba en incubadora, inmediatamente al verla, me di cuenta de que tenía síndrome de Down. Los médicos no nos habían dicho nada...es más..., habían desaparecido todos. El día del nacimiento de nuestra hija, ni la obstetra, ni la neonatóloga fueron a la habitación en ningún momento a hablar con nosotros. Ante esa actitud de los profesionales, yo que ya era madre de dos hijos anteriormente, supe que algo no estaba bien. Me afectó mucho la falta de contención de los médicos y la forma en que me tuve que enterar.

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

Para mí fue muy duro en un primer momento, me preguntaba porque a mi...me sentía desesperada ante el desconocimiento de la patología y la gravedad de mi hija. Aparte del síndrome de Down, había nacido con desnutrición placentaria en segundo grado (nunca detectada en los controles) y atresia de

	<p>coanas, lo que le producía insuficiencia respiratoria severa. Pero a los pocos días supe que tenía dos opciones o seguía llorando o me informaba y hacía frente a esta situación: elegí la segunda, inmediatamente busque ayuda psicológica y de a poco empecé a sentirme mejor, aunque pasé muchos meses internada con ella y a veces se me hacía difícil estar bien.</p>
<p>¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?</p>	<p>Mi esposo se tomó la noticia con naturalidad y optimismo y siempre supo que ella saldría adelante. Cuando hablamos con nuestros hijos y les contamos que su hermana tenía síndrome de Down, sus reacciones fueron distintas: el varón de 9 años no dijo absolutamente nada, la niña de 12 se puso a llorar y decía "pobrecita"...Pasado el shock inicial que les causó la noticia, les pedí que nunca más la llamaran ni la sintieran una pobrecita...que pese a su discapacidad la íbamos a amar y a ayudar a salir adelante y que esa bebe tenía a la mejor familia que podía haberle tocado.</p>
<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>La reacción menos positiva fue la mía, pero entre la ayuda psicológica, el apoyo de la familia y los viajes e internaciones me fui olvidando de la discapacidad en sí, porque el propósito más importante, era salvarle la vida. Después de 4 meses de internaciones y cirugías, cuando pudimos</p>

	<p>volver a casa, ya me sentía completamente enamorada de ella.</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>No .Aunque también fue duro para mi esposo e hijos quedarse solos todo el tiempo que estuvimos internadas en otras ciudades. Sobre todo para el varón que era muy apegado a mí y creo por su cambio de carácter, que fue el que más sufrió por esta situación .Yo siento que hubo un antes y un después del nacimiento de L. ,pero sin llegar a considerarlo una crisis familiar.</p>
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?</p>	<p>En primer lugar, mi hermana y algunos amigos nos acompañaron ya sea en las visitas a neo cada tres horas, o le ayudaban a mi esposo con nuestros otros hijos, y en las visitas al pediatra después.</p> <p>Alguien muy importante fue una mamá de un niño de 9 años con síndrome de Down que una vez hecho el contacto nos acompañó y asesoró en relación a la patología propiamente dicha. Con esta mamá formamos APPSiDO un tiempo después.</p>
<p>¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?</p>	<p>En una oportunidad que intente iniciar una pensión graciable para mi hija, me pidieron como uno de los requisitos la</p>

	<p>curatela.</p> <p>En ese entonces me puse a leer sobre el tema y allí decía que era la representación legal que se da a la persona con discapacidad mental a partir de su mayoría de edad.</p> <p>Y que servía para evitar que estas personas fueran perjudicadas en su patrimonio además de preservar su salud física y psíquica</p>
<p>¿Sabe si hay obligación de hacerla?</p>	<p>Creo que es una decisión muy personal en cada caso, dependiendo tal vez de la severidad de la patología.</p> <p>En mi caso; al leer en un punto ,que la persona con discapacidad, (mediante la declaración de insanía),queda equiparada a un menor de edad en cuanto a su persona y a sus bienes ,es decir que no puede casarse ,ni votar, ni administrar sus bienes ;decidí que no era lo que quería para mi hija bajo ningún concepto.</p>
<p>¿Sabe porque existe?</p>	<p>No se por qué existe. Supongo que algún bienintencionado pensó que era más fácil anularles la voluntad de ese modo , que darle herramientas y prepararlos para que fueran capaces de decidir por ellos mismos, llegada la mayoría de edad.</p>
<p>¿Sabe cuándo hay que hacerla?</p>	<p>Al cumplir los 21 años que es el momento que los padres dejan de ser los representantes legales de la persona con</p>

	discapacidad.
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Pueden hacerla los cónyuges, los hijos ,los padres del discapacitado y a falta de ellos el ministerio público
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No lo se
¿Sabe cómo se hace?	No lo sé con detalles, pero recuerdo haber leído que la curatela se realiza por vía procesal, después de declarada la insanía de la persona con discapacidad.

Entrevista – La Plata – PBA

Nombre: B.E.

Parentesco: Madre de un niño con Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

NOS ENTERAMOS QUE I. TENÍA SÍNDROME EN EL MOMENTO DEL NACIMIENTO .SI BIEN ASISTIMOS A LOS DIFERENTES CONTROLES, PEDIMOS ESTUDIOS QUE NOS ADELANTARAN SI HABÍA ALGUNA PATOLOGÍA , LOS MEDICOS SE NEGARON A REALIZARLOS, YA QUE NO FUE A UN SOLO PROFESIONAL AL QUE LE PEDIMOS LOS ESTUDIO Y SU OPINIÓN TENIENDO EN CUENTA QUE AMBOS TENÍAMOS 40 AÑOS.

EN UN ESTUDIO DE RUTINA PUES I. NACIÓ CON UNA CIA (comunicación intra auricular)QUE SEGÚN LOS CARDIÓLOGOS ,CON EL CRECIMIENTO SE IBA A CERRAR Y ASÍ FUE.QUE QUIEN REALIZABA LA ECOCARDIOGRAFÍA ME PREGUNTA ¿” USTED SE REALIZÓ TODAS LAS ECOGRAFÍAS AQUÍ? A LO QUE LE RESPONDÍ AFIRMATIVAMENTE; ME REALIZA OTRA PREGUNTA”: ¿SE ENTERÓ POR LA ECOGRAFÍA QUE EL BEBÉ TENÍA SÍNDROME DE DOWN?”. LE HACÍA ALGUNA QUE OTRA PREGUNTA Y, EL MI RESPUESTA FUE;”EN TODAS LAS ECOGRAFÍAS QUE ME REALICÉ AQUÍ, REINÓ EL SILENCIO, YO HACÍA UNA QUE OTRA PREGUNTA, CON RESPECTO AL TAMAÑO, CRECIMIENTO. SU RESPUESTA FUE SIEMPRE :”SI ESTÁ BIEN” (DUEÑO DEL LUGAR,CATALOGADO COMO EL MEJOR ECÓGRAFO EN LA Plata) ENTONCES CON QUIEN HABÍAMOS COMENZADO LA CONVERSACIÓN ME DIJO:”YO SÍ SE LO

	HUBIÉSE DICHO”
<p>¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?</p>	<p>COMO EXPRESÉ CON ANTERIORIDAD NOS ENTERAMOS QUE I. TENÍA SÍNDROME DE DOWN EN EL NACIMIENTO, NI BIEN LO LLEVARON A LIMPIAR, FUE TODA UNA CONMOCIÓN; LA NEONATÓLOGA APARTÓ A MI MARIDO DE AL LADO MIO Y LO LLEVÓ DONDE TENÍAN A IAN, LIMPIÁNDOLO, Y LE PREGUNTA “¿SE LO DIGO YO O SE LO DICE USTED?, GUSTAVO, MI MARIDO, OFUSCADO POR EL PROCEDER DE LA PROFESIONAL LE CONTESTA ¿QUÉ QUERES QUE LE DIGA? Y AHÍ COMENZÓ LA RESPUESTA DESHUMANIZANTE, MI HIJO DEJÓ DE SER UN BEBÉ , UNA PERSONA, PARA PASAR A SER DESCRIPTO COMO UN OBJETO:”LENGUA GRANDE,PALMA DE MONO, OREJAS PEQUEÑAS Y BAJAS,OJOS OBLICUOS;, SU HIJO TIENE SÍNDROME DE DOWN, O SEA POSIBLES PROBLEMAS CARDÍACOS Y ESCASA EXPECTATIVA DE VIDA”</p> <p>Viendo la cara de mi marido la obstetra lo fue a rescatar de éste ser, y le dijo; “TRANQUILO YA VAMOS A HABLAR DE TODO ESTO AHORA VENÍ A ACOMPAÑAR A TU MUJER QUE TE NECESITA” (TODO ESTO ME LO CONTARON LA OBSTETRA Y GUSTAVO AL DÍA SIGUIENTE,DESPUES DE ENTERARME YO QUE IAN TENÍA SÍNDROME, YA QUE NO ME LO HABÍAN TRAÍDO, Y ERA PORQUE TENÍA PROBLEMAS DE GLUCOSA, ¿y? “ES MI HIJO” ASÍ LO TOMAMOS ,CON ALEGRÍA,DESPUES DE CINCO AÑOS DE BÚSQUEDA I. HABIA LLEGADO.TODO ESTO</p>

	<p>DURÓ HASTA QUE TUVIMOS LOS PAPELES DEL EXAMEN GENÉTICO DÓNDE DECÍA TRISOMÍA DE PAR 21, AHÍ CAIMOS LOS DOS, Y LLORAMOS NO POR EL PRESENTE, SINO POR SU FUTURO. CABE ACLARAR QUE EL EXÁMEN LO HICIMOS EN FORMA PRIVADA YA QUE EN EL HOSPITAL DE NIÑOS A PARTE DE SER MALTRATADOS “¿PARA QUÉ QUIEREN UN EXÁMEN GENÉTICO, SI PRESENTA TODOS LOS RASGOS DE UN SINDROME DE DOWN, ADEMÁS AQUÍ LE TOMAMOS LA MUESTRA Y RECIÉN VAN A TENER LOS RESULTADOS DENTRO DE SEIS MESES.</p>
<p>¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?</p>	<p>Fue respondida en la anterior</p>
<p>¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?</p>	<p>LA REACCIÓN DE MI HIJO MAYOR, DAVID, FUE LA NEGACIÓN “QUE SABEN ÉSTOS MÉDICOS? ¡¡PORQUE ES RUBIECITO Y TIENE LOS OJITOS ACHINADOS , DICEN QUE TIENE SÍNDROME!! ¡¡CUALQUIERA!!</p> <p>LA REACCIÓN DE MI HIJA DEL MEDIO, NAYLA, FUE :”MA, ES UN BEBÉ COMO CUALQUIER OTRO Y POR TENER SÍNDROME NO LO VAS A SOBREPOTER, ¡¡nosotros tuvimos límites, él cuando se mande las suyas también tiene que tener límites”!!</p>

LA REACCIÓN DE MIS PADRES FUE:NO, ÉSTE BEBESITO NO TIENE NADA,ES HERMOSO Y VA A SER IGUAL QUE SUS HERMANOS,AQUÍ EL TRABAJO FUE Y SIGUE SIENDO MINUCIOSO Y DE CHARLAS PERMANENTES.

POR PARTE DE LOS ABUELOS PATERNOS TAMBIEN LA NEGACIÓN, HABLAN DE CHICOS COMO IAN,ESPERAN QUE DE UN DÍA PARA OTRO IAN SE CURE,HABLAMOS, HABLAMOS, PERO NO HAY CASO. O QUE SI SIGUE ASÍ SEA IGUAL A LOS OTROS CHICOS COMO IAN QUE GANAN PREMIOS EN NATACIÓN, O QUE, COMO EN EUU JUEGAN AL BASQUET EN LAS LIGAS PROFESIONALES. PERO EN DEFINITIVA IAN PERTENECE A OTRO GRUPO,AJENO A LO FAMILIAR.

Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?

EN CUANTO A LA REACCIÓN DE MI HIJO , EL AMOR TODO LO PUEDE, EL DE AMBOSEL NOMBRE FUE ELEGIDO POR ÉL POR EL MEJOR GUITARRISTA DE ROCK IAN GUILIAM, VIO UN FUTURO PICHONCITO DE MÚSICO, Y NO SE EQUIVOCÓ DE UNA FAMILIA DE MÚSICOS ÉL NO ES LA EXCEPCIÓN, AMA LA MÚSICA EN GENERAL.

EN CUANTO A LO DE MIS SUEGROS, AÚN CONTINUA, PERO ES GENTE GRANDE DIFÍCIL DE QUE CAMBIÉN SU DISCURSO,YA A ÉSTA ALTURA CREO QUE NO ES DISCRIMINACIÓN, SINO POR IGNORANCIA.HAY ESTRUCTURAS QUE A DETERMINADA EDAD SON MUY DIFÍCILES

	DE FLEXIBILIZAR.
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>SI Y EL QUE DIGA QUE NO MIENTE, HAY UNA MOVILIZACIÓN GENERAL, BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN, DE VER POR DÓNDE COMENZÁBAMOS, SI ESTÁBAMOS PERDIENDO TIEMPO, Y EN ESTA CRISIS LA PEDIATRA, QUIEN SE FORMÓ CON I., NOS ORIENTÓ AL CEAT, FUIMOS, VIERON A IAN Y POR POCO NO PLANIFICARON EL DÍA QUE IBA A EGRESAR DEL CENTRO DE FORMACIÓN INTEGRAL (secundario en especial). SALIMOS HUYENDO, NO SABÍAMOS QUE HACER AHORA, Y ÉSTOS NOS APABULLABAN PROGRAMÁNDOLE LA VIDA A NUESTRO HIJO. DE AHÍ FUIMOS A UN CENTRO PRIVADO DIRIGIDO POR UNA NEURÓLOGA DEL HOSPITAL DE NIÑOS DE LA PLATA, AHÍ VIMOS COMO LOS PADRES ENTREGABAN A SUS BEBÉS A LOS DIFERENTES TERAPÉUTAS Y ELLOS SE QUEDABAN AFUERA, ESCUCHANDO LLORAR A SU HIJO. OBVIAMENTE NI SIQUIERA SALUDAMOS Y NOS FUIMOS. ME SENTÍ RECARGADA Y ESO PRODUJO TENSIÓN EN LA PAREJA, POR LO QUE BUSCAMOS AYUDA EN ASISTIR A UNA TERAPEUTA SISTÉMICA, LE CONTAMOS TODO EL LÍO DE NUESTRA VIDA, PORQUE FALTÓ UN DETALLE IMPORTANTE, MI HIJA, EN ESE MOMENTO DE 17 AÑOS ESTABA EMBARAZADA A PUNTO DE TENER FAMILIA, EL NOVIO SE BORRO, Y EL SOBRINO DE IAN NACIÓ JUSTO UN MES DESPUÉS QUE IAN. ASI QUE VIVÍ ADEMÁS LA CRIANZA DE MI NIETO CON DISCAPACIDAD EN AMOR PATERNO Y DISCAPACIDAD EN PRESENCIA</p>

MATERNA, OSEA ESTABA CRIANDO MELLIZOS (TIO, Y SOBRINO;) TODO ESTO LO PRESENTAMOS A LA TERAPEUTA, QUIEN SE FOCALIZÓ EN NOSOTROS, MI HIJA Y L., I. NO CONTABA PARA NADA, YO DEJÉ DE IR Y CONTINUÓ MI MARIDO A MI NO ME SERVÍA. ASÍ QUE CONTINUAMOS ASÍ COMO ANTES, DESORIENTADOS COMENZAMOS A CONCURRIR A ESTIMULACIÓN TEMPRANA (TÉRMINO EN DESUSO) FUIMOS DOS MESES, IAN AL VER TANTO JUGUETE, SE COMENZÓ A DESPLAZAR, PRIMERO REPTANDO, LUEGO GATEANDO, PERO APOYANDO UNA SOLA PIERNA. ANTE EL SEGUNDO LLAMADO DE ATENCIÓN DE LA PROFESIONAL PARA QUE INHIBIERAMOS EL GATEO, LE DIGO A MI MARIDO “¿VOS ESCUCHAS LO QUE DICE QUE INHIBAMOS ALGO NATURAL QUE SE DA EN TODO NIÑO?”

A LO QUE MI MARIDO ME PREGUNTA ¿QUÉ HACEMOS?” Y LE REPONDÍ “ANTES QUE ESTO NADA” no le gustó mucho, pero me apoyó.

YA HABÍA COMENZADO A TRABAJAR Y EN SEDE DE INSPECTORES DE PSICOLOGÍA, HABÍA UNA INVITACIÓN PARA ESCUCHAR A UNA PSICOMOTRICISTA PLATENSE, PERO QUE HACÍA VARIOS AÑOS VIVIA EN CAPITAL..AL ESCUCHAR SU PONENCIA CON LA CUAL ACORDABA PLENAMENTE, PUES HABLABA DEL RESPETO AL NIÑO, LA NO INVASIÓN DE SU ESPACIO. EL HABLARLE CUANDO SE LO BAÑABA, ANTICIPARLE LAS SALIDAS Y LOS CAMBIÓS QUE SE PRODUCIAN EN LA RUTINA DIARIA, ES DECIR ESTABA HABLANDO DE UN SEGUIMIENTO DEL DESARROLLO BASADO EN LOS PRINCIPIOS DE LA DRA

EMY PIKLER. DÓNDE AL CONTRARIO NO SE ESTABLECÍA UN TIEMPO PARA QUE EL NIÑO ALCANCE DIFERENTES HITOS EN SU DESARROLLO, RECALCANDO, A MI JAMÁS ME SALIÓ LA VERTICAL Y NO POR ESO DEJO DE SER PERSONA. ES DECIR VEÍA A LA PERSONA MAS ALLA DEL SÍNDROME, ENSEGUIDA BUSCAMOS SU TELÉFONO Y PEDIMOS UNA CITA, ELLA FUE NUESTRA PRINCIPAL GUÍA, COMO PAREJA, COMO PADRES, COMO ABUELOS, PORQUE L. CONCURRÍA TAMBIÉN PREVIA EXPLICACIÓN “mira I. hoy vino L., así que vamos a jugar los tres vos le vas a prestar tu espacio un ratito ¿sí? ¿ESTAMOS DE ACUERDO ¿’, UNA VEZ QUE IAN FOCALIZABA SU MIRADA EN SU MIRADA, NOS DECÍA TODO NUESTRO CUERPO COMUNICA, Y EL CON SU MIRADA AL MENOS ME COMUNICA QUE ME ESCUCHÓ, QUE NO ES COSA MENOR”

A SU VEZ ATRAVÉS DE UNA VECINA CONOCIMOS EL MÉTODO SUZUKI Y COMENZAMOS TAMBIÉN ESTIMULACIÓN MUSICAL TEMPRANA, ÉSTA METODOLOGÍA NOS ATRAPO PORQUE ES UNA FILOSOFÍA DE VIDA, PARA NOSOTROS, PARA IAN UNA HORA DE DISFRUTE, CON EL TIEMPO DESCUBRIMOS QUE LA PROFESORA FUE ALUMNA DE LA PSICOMOTRICISTA, POR ESO HABÍA CIERTAS COINCIDENCIAS EN SUS CLASES: como el respeto a sus tiempos, la no censura si IAN ELEGÍA UN INSTRUMENTO SE ARMABA LA CLASE EN TORNO A ÉSE INSTRUMENTO. DE ÉSTAS CLASES PARTICIPABAN EL HERMANO Y SU NOVIA, PASARON 2 AÑOS MARAVILLOSOS Y LA PROFE SE CASÓ Y SE FUE A VIVIR A FINLANDIA. PRECURSORA EN EL ESTUDIO

	<p>DE LA RELACIÓN DE LA MÚSICA Y LAS NEUROCIENCIAS EN CANADÁ, OBVIAMENTE NO PERDIMOS CONTACTO Y CUANDO PUEDE ASISTIMOS A SUS CLASES MAGISTRALES AL VENIR A LA PLATA A VISITAR A SU FAMILIA. SE RECIBIÓ DE FORMADORA DE PROFESORES SUZUKI, BASANDO SU TESIS EN LA EXPERIENCIA CON I. DOS PILARES FUNDAMENTALES EN NUESTRO ORDEN NOEMÍ BENEITO PSICOMOTRICISTA Y ANALÍA CAPPONI MAESTRA DE MAESTROS EN EL MÉTODO SUZUKI CANTO.</p>
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?</p>	<p>Fue respondida en la anterior</p>
<p>¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?</p>	<p>SI SE QUE ES. SIRVE PARA LA ADMINISTRACIÓN DE LOS BIENES DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD PREVIA DECLARACIÓN DE DEMENCIA</p>
<p>¿Sabe si hay obligación de hacerla?</p>	<p>CON LA REFORMA DEL CÓDIGO CIVIL YA NO SE HACE O NO SE HARÍA.</p>
<p>¿Sabe porque existe?</p>	<p>NO, EN REALIDAD NOSÉ PORQUE EXISTE</p>

¿Sabe cuándo hay que hacerla?	HAY QUE HACER EL TRAMITE CUANDO SE CUMPLE LA MAYORÍA DE EDAD
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	QUIENES LA PIDEN SON LOS FAMILIARES: padre, madre, hermanos, o el ministerio público
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	DESDE LA MAYORÍA DE EDAD HASTA EL FALLECIMIENTO
¿Sabe cómo se hace?	SE TIENE QUE TRAMITAR, JUDICIALMENTE EL CERTIFICADO DE INSANÍA

Entrevista – Tigre - PBA	Nombre: C.A
	Parentesco: Madre adulta con Síndrome de Down
¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?	Recién nacida
¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?	En la habitación esperando mi bebé, primero vino mi marido con la noticia y luego el pediatra
¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?	Mi primera reacción fue la incertidumbre, el desconocimiento y el miedo, luego me puse en mamá superpoderosa, no sé como pero yo puedo, también me sentí culpable.
¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?	Mi grupo familiar me acompañó desde la primera noticia, con mucha incertidumbre pero incondicionalmente
Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?	Mi marido estuvo muy preocupado hasta que logró vincularse con su hija, duró alrededor de 3 días, luego de ese lapso nunca más demostró alguna aflicción.
Hubo crisis familiar interna? Si la hubo	No quiere contestar

por favor hacer una breve descripción	
¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	No la tuve, buscamos nosotros con mi marido
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	Si porque me tocó vivirla, me enteré e interesé en el tema una vez que mi hija tuvo la mayoría de edad.
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	Creería que si a partir de la mayoría de edad de las pcd
¿Sabe porque existe?	Me imagino que para proteger al menor con discapacidad
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	Desde que cumple la mayoría de edad
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Los padres o tutores
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No.

¿Sabe cómo se hace?	No.

Entrevista - Ushuaia	Nombre: C.E
	Parentesco: Tía de niña con Síndrome de Down
¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?	Me entere a las horas de su nacimiento.
¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?	Me llamaron por teléfono y me dijeron que estaban haciéndole a J. unos estudios porque los médicos que la atendieron sospechaban que tenía Síndrome de Down por las características de su mano, a pesar que su apgar había sido 10 sobre 10.
¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?	Primero sentí mucha angustia ante la poca información que manejaba, no sabía cómo estaba J. y si tenían que realizarle alguna intervención, si corría riesgo su vida, que pasaría con ella y que podríamos hacer para que ella estuviera bien.
¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?	Incertidumbre y angustia.
Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?	La incertidumbre y la angustia se disiparon con los días al saber que los

	estudios de J. estaban dando bien y que estaba tomando la teta cosa súper importante y que su vinculación con sus papas y sus hermanos era precisamente esa una relación de padres y hermanos.
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?</p>	Si. Lo hable mucho con amigos que estaban relacionados con la discapacidad, me informe trate de investigar de qué manera podía ayudar a J .Disipar dudas es el primer paso para bajar la ansiedad.
<p>¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?</p>	Creo que es un dispositivo que se utiliza con las personas que no se pueden valer por sí mismas y ser independientes económicamente.
<p>¿Sabe si hay obligación de hacerla?</p>	No. No manejo ninguna información al respecto.
<p>¿Sabe porque existe?</p>	No.
<p>¿Sabe cuándo hay que hacerla?</p>	No.
<p>¿Sabe quiénes tienen que hacerla?</p>	Sí. El Estado debe acercar los dispositivos

	y mecanismos necesarios.
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No.
¿Sabe cómo se hace?	No.

Entrevista - Rosario - PBA

Nombre: C.M.

Parentesco: Madre de una niña con Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

En mi caso me enteré que mi hija tiene Síndrome de Down al día siguiente de nacida, ella nació a las 21.30 hs. y lo advirtieron los médicos al día siguiente a las 12 hs aproximadamente-

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Me enteré estando sola con ella en una habitación compartida. Fue un médico neonatólogo el que lo advirtió. Llamó al obstetra y juntos observaron a mi hija por varios minutos haciéndose comentarios que yo no comprendía hasta que los dos coincidieron que era probable y me lo dijo el neonatólogo.

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

Mi reacción fue de una profunda tristeza

¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?

También de una gran tristeza, incertidumbre

Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto

Estas reacciones generaron un

tiempo duró?	acompañamiento incondicional y nos llenaron de confianza de que íbamos a salir adelante. Este acompañamiento surgió inmediatamente.
Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción	Sí, hubo crisis con mi marido. Ella es nuestra única hija. La crisis sin embargo considero que fue mucho mayor porque mi hija nació con una cardiopatía congénita de la cual fue operada a los 7 meses y con cataratas congénitas en ambos ojos, también operada a los 3 meses y a los 3 años. El primer año de nuestra hija no fue con estimuladora como en la mayoría de los casos. Fue con pediatra, cardiólogo, nutricionista y oftalmólogo casi semanalmente. Estuvimos prácticamente 4 meses con internación domiciliaria. Yo dejé de ser la madre de mi hija para ser su madre - enfermera.
¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	El acompañamiento que recibimos fue de familiares y amigos. Y por supuesto de todos estos profesionales que además de sus indicaciones médicas nos brindaron contención. A los 3 años y medio de mi hija, cuando gracias a Dios todo lo médico fue felizmente superado, me acerqué a Aisdro donde encontré un lugar de contención e información, además de un espacio para trabajar en la concientización de la sociedad.

¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	Tengo una idea vaga de lo que es la curatela.
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	Tengo entendido que habría que hacerla.
¿Sabe porque existe?	Supongo que existe porque debe haber casos en los que es realmente necesario.
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	Creo que al cumplir los 18 años.
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	No sé.
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	Calculo que dura toda la vida, desde la mayoría de edad.
¿Sabe cómo se hace?	No conozco el procedimiento

Entrevista - CABA

Nombre: F.C.

Parentesco: Tía de una niña con Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

Me enteré a los pocos días que nació.

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Había dudas en cuanto a si sus rasgos físicos correspondían a una persona con Síndrome de Down, ya que no reunía, a simple vista, las características asociados al síndrome. Se le realizó un examen genético que confirmó el síndrome de Down.

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

Fue una reacción de negación, dolor y resignación ya que creía que él, nada podría hacer por sí mismo. Una vez aceptado el diagnóstico, comencé a informarme y no encontraba nada que fuera positivo para creer que un futuro donde mi sobrino fuera autónomo. Las consecuencias médicas asociadas al síndrome es lo que abundaba al momento de buscar material. Me propuse interiorizarme sobre cómo gestionar la curatela para mi sobrino, cuando fuera mayor de edad.

¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?

El grupo familiar, quedó devastado. Luego, se generó una red de apoyo familiar y de búsqueda de información.

<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>La reacción negativa duró unas semanas. Ya tenía un familiar con discapacidad mental y, eso, me ayudó a superar el miedo. También, fue de una ayuda invalorable, el punto de vista, positivo, de un amigo que tenía una hija con Síndrome de Down y me mostró que sí, había, y hay, un futuro con derechos y autonomía plenos para ser ejercidos por él mismo</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>Sí, hubo una crisis familiar sobre quién se haría cargo de mi sobrino. Los padres de mi sobrino, no querían que mi sobrina mayor, fuera su sostén, y por ende, que su hermano, no fuera una carga.</p> <p>Se mencionó que mi hermana dejaría de trabajar para dedicarse, de lleno, al cuidado de mi sobrino. Le dijimos que no era necesario, que todos la apoyaríamos para que vuelva al trabajo.</p> <p>Se pensó en un fideicomiso y sacar la curatela para su “protección</p>
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?</p>	<p>Hubo acompañamiento de mis amigas y de mi terapeuta</p>
<p>¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?</p>	<p>Es una “herramienta” que está indicada en el Código Civil para “proteger” a la personas con discapacidad. Y se le nombra un curador para que lo</p>

	represente en sus derechos.
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	No hay que hacerla. La Convención sobre los Derecho de las Personas con Discapacidad, menciona una institución alternativa: el Sistema de Apoyos con Salvaguardas. Este herramienta, le permite a la persona con discapacidad, seguir ejerciendo, por sí mismo, sus derechos
¿Sabe porque existe?	La curatela existe porque se pensó que las personas con discapacidad no tenían capacidad jurídica, una vez alcanzada la mayoría de edad, y protegerla de los actos administrativos que pudiera ejercer por sí misma.
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	Se la solicita, cuando llegan a la mayoría de edad o se la piden al solicitar una Pensión No Contributiva.
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Las personas que son declarados incapaces e inhabilitadas.
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	Hasta que cese la incapacidad o la

	inhabilitación.
¿Sabe cómo se hace?	La curatela se solicita por medio de una demanda interpuesta en la justicia con el patrocinio de letrados.

Entrevista – Villa Mercedes – San Luis

Nombre: G.B.

Parentesco: Padre de un niño con Síndrome de Down

<p>¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?</p>	<p>Cuando nació.</p>
<p>¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?</p>	<p>Cuando el médico me lo dijo.</p>
<p>¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?</p>	<p>Una sensación muy especial con muchas interrogantes</p>
<p>¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?</p>	<p>Muy Buena</p>
<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>No.</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>No para nada al contrario creo que nos potenciamos para llevar a delante el tema</p>
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva</p>	<p>Si. De una asociación de síndrome de</p>

¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	down que es el caso nuestro
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	Si. Como la persona no es mayor hay que designar a alguien para que maneje sus cosas.
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	Tengo entendido que no es lo conveniente.
¿Sabe porque existe?	No
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	No
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Un abogado
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No
¿Sabe cómo se hace?	No

Entrevista - Paraná – Entre Ríos

Nombre: G. G.

Parentesco: Padre de niño con Autismo

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

En diciembre de 2007, cuando acababa de cumplir tres años. Fue diagnosticado como TGD (trastorno generalizado del desarrollo) por dos profesionales idóneos en la materia

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Empezamos a sospechar que algo no andaba bien cuándo a los dos años y medio no hablaba y ya próximo a cumplir los tres empezó con lo que se conoce cómo conductas repetitivas o estereotipadas, típicas del autismo

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

La reacción junto a mi mujer fue siempre tratar de ayudarlo para que pueda tener una vida independiente

¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?

Tanto mi mujer y yo vivimos en un lugar del cuál no somos oriundos, cosa que no facilita las cosas a nivel familiar. En cuanto a mi familia además son gente grande pero siempre a su manera intentaron ayudar. Con respecto a la de mi mujer, jamás quisieron colaborar. De hecho en la actualidad hace un año que perdimos todo tipo de contacto

<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>Siempre fue positiva. Además se dio otra circunstancia: al momento del diagnóstico de Santi, acabábamos de tener a nuestra segunda hija, E.</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>Nunca hubo crisis. Al contrario, nos solidificamos como un bloque inquebrantable dispuestos a luchar en todos los niveles y circunstancias</p>
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?</p>	<p>Tuvimos mucho acompañamiento de los médicos y de todo el equipo terapéutico que trabajó junto a él durante tres años</p>
<p>¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?</p>	<p>La curatela es un instituto que sirve para preservar el patrimonio del discapacitado</p>
<p>¿Sabe si hay obligación de hacerla?</p>	<p>Si</p>
<p>¿Sabe porque existe?</p>	<p>Para preservar el patrimonio del Discapacitado</p>
<p>¿Sabe cuándo hay que hacerla?</p>	<p>Cuando cumplen la mayoría de edad</p>

¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Los familiares directos
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No
¿Sabe cómo se hace?	Judicialmente

Entrevista - Ituzaingó - PBA

Nombre: L.V.

Parentesco: Madre de una joven con Síndrome Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

A los pocos días de nacer, pues al nacer los profesionales notaban algunos rasgos, pero no los consideraban concluyentes para arriesgar un diagnóstico

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Al concurrir al Centro de Genética Humana, enviadas por el neonatólogo de la clínica, aproximadamente a los 10 días del nacimiento de mi hija. En ese primer examen clínico realizado por las genetistas, y ante mi ignorancia en el tema, las mismas me dicen que a pesar que aún faltaban los resultados del examen genético en sangre ellas me aseguraban que: "Lamento informarle que la chiquita es mogólica".

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

Mi reacción personal fue de sorpresa, angustia y mucho temor, recuerdo que no lo podía creer, no notaba los rasgos que imaginaba debía tener una niña "mogólica", como me habían dicho las genetistas. Hoy después de mucho tiempo creo que usaron esa palabra porque creyeron que era la única que yo podría comprender en toda su dimensión. Pase por todos los estados, rabia, miedo, angustia, el "porque a ella", creo que por suerte no fue el "porque a mí". Volviendo del Centro de Genética, recuerdo que me

había llevado en su auto un amigo de la familia , porque mi esposo no podía acompañarme y todos pensamos en un análisis de rutina. Llorando desconsoladamente le dije: “Dicen que es mogólica”, yo no sé cómo, pero mi hija va a ser una niña lo más normal posible. Inmediatamente le pedí me llevara al consultorio del neonatólogo para que me explique y me aconseje que hacer. Recuerdo una charla de casi tres horas. Allí comencé a escuchar palabras que nunca me habían sido muy familiares: estimulación temprana, rehabilitación, fonoaudiología, neurólogo infantil, etc.etc. Salí del consultorio con un montón de palabras nuevas y la dirección de un neurólogo infantil que nos acompañó durante muchos años con su equipo de profesionales.

¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?

La reacción de mi grupo familiar más íntimo, luego de la sorpresa y ante mi llanto, fue de real apoyo e inclusión de la niña. Mi esposo dijo que era nuestra hija y eso bastaba, y mi hija mayor fue la que me hizo reaccionar diciéndome que era una suerte que hubiera nacido en nuestra familia ya que nosotros íbamos a poder darle todas las oportunidades y el amor que necesitaba, y que pensara si hubiese nacido en un hogar donde no podían hacerlo. Mis otras hijas incluyeron a su pequeña hermana de manera natural. Mi madre y mi abuela , consideraban a la pequeña como una muñeca sin diferencias con otros niños. Mis suegros no alcanzaban a comprender, pero mi

	suegra me pedía que no le aclare a mi suegro que su nietita era discapacitada
Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?	Mis suegros fueron incorporando a la niña a medida que pasaban los meses y no hubo otra reacción de negación.
Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción	No tuvimos grandes crisis familiares internas por el nacimiento de M.J.
¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	Por suerte tuve mucho acompañamiento externo (profesionales, amigos, compañeros de trabajo, de los grupos donde yo participaba, y una ONG de familias de personas con síndrome de Down. Por parte del neonatólogo logro hacerme perder los temores, cuando yo pensé que debía quedarme en casa, solamente cuidando a María José, prácticamente me obligo a salir de campamento con el grupo de jóvenes al cual coordinaba, con mi hija de apenas 3 meses y un grupo de 70 niños y jóvenes. Allí pude ver que mi hija no solo no me limitaba sino que mis actividades la estimulaban. El equipo de profesionales y el neurólogo que nos acompañaban y explicaban cada logro obtenido. La ONG que me puso en contacto con otras familias y donde podíamos canalizar nuestras dudas y donde aquellos que tenían hijos más grandes nos iban marcando el camino por ellos realizado y al cual nosotros podíamos darle nuestra impronta.

¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	Sé que la curatela (a nuestro modo de entender, desde la concepción familiar) es declarar la insania de un sujeto, y que su voluntad y derechos pasan a ser cercenados y ejercidos por un curador.
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	Personalmente , creo que únicamente en casos excepcionales.
¿Sabe porque existe?	Supongo que por alguna necesidad legal de algún momento histórico.
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	Creo que cuando alguien la necesita
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Un Juez
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No
¿Sabe cómo se hace?	No

Entrevista – Ituzaingó - PBA

Nombre: M.R.

Parentesco: Madre de un Joven con Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

Me enteré cuando fui a verlo en la incubadora, mi hijo claramente tenía Síndrome de Down.

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Después del parto, todos desaparecieron y yo intuí que algo raro pasaba, la enfermera de la nurse me lo dio sin explicación ninguna, exigiéndome que lo amamantara.

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

En un primer momento se lo devolví a la enfermera y me fui a llorar a la habitación, apareció el jefe de neo y me hablo un rato, fue el pediatra de mi hijo M., luego entendí que el que lloraba en la cuna era el hijo que tanto había buscado, y que necesitaba a su mamá.

¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?

La familia estaba desconsolada, creo que el desconocimiento por esta situación los asustaba, muchas preguntas pocas respuestas. Menos su hermano mayor que estaba feliz de tenerlo.

Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?

En realidad duró poco, tanto sus tíos como abuelos adoraron a este bebé. Y los amigos acompañaron siempre.

Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción	Crisis no, al papá le costaba y necesitó ir a un par de reuniones de ASDRA, yo tengo un amigo grande con Síndrome de Down, y ese año en el jardín donde trabajaba teníamos una nena integrada con Síndrome de Down
¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	El pediatra nos orientó para empezar con la estimulación temprana.
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	Si el estado le designa un curador, y lo declara insano.
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	No se si es obligatoria, nunca me preocupó. Tendrían que replantearse algunas cosas después de la convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. No?
¿Sabe porque existe?	Creo que es algo caduco, y tiene que ver con la subestimación de las personas, y la falta de compromiso de las autoridades . Es más fácil seguir con el modelo, sin tener en cuenta a las personas con discapacidad y las posibilidades que tienen hoy, me imagino que no se les cruza por la cabeza el tema que muchas personas con discapacidad estudian, trabajan y toman sus propias decisiones.

¿Sabe cuándo hay que hacerla?	Creo que a los 18 años, pero como no comparto lo de la curatela, mi hijo tiene 23 y ni se me ocurre hacerla, si se me ocurre que termine sus estudios terciarios, y se consiga un buen trabajo.
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Ni idea ya que no me interesa.
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	Ni idea ya que no me interesa.
¿Sabe cómo se hace?	Ni idea ya que no me interesa.

Entrevista - Rosario - PBA

Nombre: M.B.

Parentesco: Madre de una adulta con Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

Me enteré en la sala de parto a pocos minutos de nacer. Cuando la pediatra de turno, después de una breve revisión, llega a esa conclusión.

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Mientras estaba en la camilla en la sala de parto

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

Una terrible incertidumbre, de no saber cómo se continuaba y qué hacer de allí en más, confusión, además del dolor profundo de la noticia. Me invadía un sentimiento de culpabilidad terrible. Me sentía completamente sola. Mi obstetra apareció al día siguiente y a la tardecita. sin saber qué decir. Además me habían llevado a una pieza que compartía con una flamante mamá con su beba sin dificultad. Ella sonreía. Yo lloraba. Hasta que se dieron cuenta y me pusieron sola unas cuantas horas después. Sentía la necesidad de tener la palabra de alguien que hubiera pasado por lo mismo.

¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar

Mi recuerdo más nítido fue el de mi

<p>más íntimo?</p>	<p>suegra entrando a la habitación con una cara terrible preguntándome por qué no me había hecho el estudio previo. Mi esposo sin palabras. Hasta que a los dos días entró con una sonrisa en su rostro contando que había visto por televisión a una actriz, mamá de mellizos con S. Down contando su experiencia, esto lo animó y de allí comenzó a investigar y hablar en forma positiva. En cuanto a su hermana, fue entendiendo con el tiempo lo que significaba el S. Down. Tuvo una relación normal. No tuvo conflictos con ello hasta la primaria, ya que compartía la misma escuela. Y ella comenzó a sufrir las burlas de algunos chicos, más que nada del transporte escolar. Allí hubo que trabajar mucho con ella. En la actualidad es una activista de la Inclusión plena de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad.</p>
<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>No</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>No</p>
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?</p>	<p>El acompañamiento lo sentí con los profesionales de la estimulación temprana. Y de los padres que conocí, esperando en los consultorios. También de algunos padres que logré conectarme con hijos más grandes a los cuales les</p>

	pedía consejos
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	No lo sé en profundidad, pero sí sé que es una declaración de insania de nuestros hijos, negándoles el derecho de decidir sobre su vida y sus bienes. Por lo cual a través de esta declaración se debe nombrar un tutor que elija la familia para que vele por sus bienes y su bienestar.
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	NOS NEGAMOS A HACERLA, porque no estamos de acuerdo con este concepto y hasta ahora nadie nos obligó a realizarla
¿Sabe porque existe?	No sé, pero es un concepto viejo y hay que cambiarlo. Sé que puedo encontrar más información sobre esto por Internet, por ej. Pero no me interesa
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	A partir de los 21?
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Los Padres
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No

¿Sabe cómo se hace?

No, ni me interesa hacerlo

Entrevista - Tigre - PBA

Nombre: M.F.

Parentesco: Madre de un Adolescente con Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

En el momento del parto. Me lo dijo el Obstetra.

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Estaba en la sala de partos. El médico me coció (por los puntos que me hicieron) y luego me dejaron sola porque llamaron al médico. Al ratito vino él con mi marido y me dieron la noticia.

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

Durante todo el embarazo pensé que mi hijo podría morirse cuando naciera, o que algo iba a tener. Cuando me dijeron que mi hijo tenía Síndrome de Down, lo primero que le pregunté al médico es si se iba a morir. Al decirme que no, me tranquilicé. Pero estaba muy confusa y no sabía lo que me estaba pasando. No entendía mucho la situación, ni a que me estaba enfrentando.

¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?

Enseguida que me llevaron al cuarto. Llamé a mis padres y mi marido a los suyos. Estábamos todos como en shock. Sin saber que esperar. Mi padre (al que yo sabía por charlas en la familia, que no podía tolerar la discapacidad), me acompañó en silencio. Mi madre me apoyó y también el resto de la familia. Algunos lo tomaban mejor que otros

<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>Al segundo día, vino mi terapeuta al sanatorio y juntas fuimos a ver a mi hijo (que estaba en neo por un problema en la sangre que tuvo). Al mirarlo me dijo que no busque los rasgos sino los parecidos. Mi hijo no es el que me dicen, sino el que yo pueda ver. Desde ese momento pude hacer un click. Supe que por algo había nacido, y comencé a salir adelante. Fui un poco yo la que llevé ese espíritu positivo a mi familia y así es que comenzaron a verlo en forma positiva y dejaron de lamentarlo. A algunos les llevó más tiempo y a otros menos. Pero eso ya dependía de cada uno.</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>Cada uno habrá tenido su proceso, lo que recuerdo fue que mi padre (al que más le huía la discapacidad) pudo acercarse y al verme bien a mí, lo pudo aceptar. Hoy se llevan muy bien. El resto me acompañaban a mí. (muchos como dando el pésame). Yo no me concentré en los demás. Traté de salir yo adelante. Tenía un hijo que me necesitaba y no podía estar pensando en el proceso de los demás. Supongo que hubo varios que entraron en crisis. Pero fue problema de ellos. Mi marido se tomó su tiempo. (al os 20 días de nacido se fui una semana al sur. Con la excusa de trabajo, pero supongo que a pensar en lo que estaba pasando) luego salió adelante. Le llevó más tiempo pero lo logró.</p>
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?</p>	<p>Yo estaba haciendo terapia de grupo. Mi psicóloga fue la que me acompañó bastante. Com odije anteriormetne a ver a mi hijo y no la discapacidad. Y soy una mujer bastante positiva. Mi forma de pensar es que las situaciones en que nos enfrenta la vida, son para crecer y no para sufrir. Si bien no sabía</p>

	<p>de qué se trataba, tener un hijo con discapacidad, me propuse salir adelante y lo logré.</p>
<p>¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?</p>	<p>Sí. La curatela es sacarle toda libertad a la persona con discapacidad. Es declararla insana y decirle que no puede hacer nada por sí misma. La curatela sirve para denigrar a las personas con discapacidad. Para que los padres sigan ejerciendo el poder ante sus hijos, sin pensar en sus hijos. Creo que las personas con discapacidad tienen el derecho de poder elegir y decidir. Ya sea la discapacidad que tengan algo siempre pueden decidir. Y la curatela no tiene en cuenta ni la discapacidad, ni en la persona.</p>
<p>¿Sabe si hay obligación de hacerla?</p>	<p>NO hay que hacerla. Es más la gente no sabe de este tema. Y al llegar a la mayoría de edad de su hijo, tanto las obras sociales como algunos abogados, fomentan a hacerlas. Y la gente que no tiene la menor idea, piensa que es bueno y que si ellos lo dicen, deberá ser así.</p>
<p>¿Sabe porque existe?</p>	<p>Supongo que existe, porque era lo que se pensaba antes sobre la discapacidad. Que no podían hacer nada. Por lo tanto al declararlos insanos, un curador (tutor, padre madre, hermano o persona que le fuera asignada) era el encargado de decidir por esa persona. Administrar su plata y decidir que podía hacer de su vida. Decidir absolutamente todo por</p>

	esa persona.
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	A partir de la mayoría de edad. Cuando las personas pueden decidir por ellas mismas.
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Los padres, Y si no hay, las personas a cargo de la persona con discapacidad.
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	Toda la vida.
¿Sabe cómo se hace?	La hacen los abogados.

Entrevista - C.A.B.A.	Nombre: M.V. Parentesco: Padre de un niño con Síndrome Down
¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?	Al momento del nacimiento, estuve presente en el parto
¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?	Vino la nurse y me dijo si no notaba algo raro, obviamente no. Me dijeron que era muy probable que tuviera SD, luego de que lo tuve en brazos y se lo llevaron recuerdo que quedé sólo en una sala contigua a la de parto sentado llorando en un rincón. Recién al rato vino una Jefa de Genética y me dijo si quería que la noticia a mi esposa (que aún no sabía nada) se la dieran ellos y yo les dije que se la daría yo
¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?	En principio 2 millones de dudas, preguntas y miedos, por mi forma de ser de levantarme rápido antes las adversidades pude dar vuelta la situación rápidamente. Nunca me vi como víctima
¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?	Sorpresa, enseguida apoyo incondicional

Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?	Por suerte no
Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción	Por suerte no
¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	Si, gracias a ASDRA me acerque yo primero, y mi mujer unos años después
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	Si, es como la tutela pero para PCDI
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	Hoy en día ya no, según lo marca la Convención
¿Sabe porque existe?	Para que alguien administre los bienes y las decisiones (ej. Casarse) de las PCDI
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	Cuando pasan los 18
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Los Padres

¿Sabe por cuánto tiempo dura?	Hasta la muerte
¿Sabe cómo se hace?	Ante un Juzgado

Entrevista – Gualeguaychú – Provincia de Entre Ríos

Nombre: P.R

Parentesco: Padre de una Persona Adulta con Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

Al día siguiente del nacimiento de mi hija – Lucía – me enteré que la niña tenía SD

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

El pediatra, en forma unilateral, decidió que nos tomáramos desde el momento en que nació y toda una noche, el tiempo como para que veamos a la bebé. Todo nos pareció raro y en ningún momento hubo algarabía y felicitaciones. Junto a la madre sospechamos alguna situación anormal. Pero siempre la niña nos pareció maravillosa. Estaba en incubadora, era muy chiquita.

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

Raro, desconcertado, inesperado, feliz por el nacimiento y triste por la circunstancia desconocida. Fue la primera de nuestros cuatro hijos. Sentimos más que nos debíamos proteger y fortalecer entre nosotros, los papas, para darle la noticia a los demás. La mamá fue – desde el principio – la más consiente, fuerte, ubicada, racional y emocionalmente controlada. Hasta el día de hoy es un pilar para todos los componentes familiares.

¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar

Raro también, tuvimos que contener a

<p>más íntimo?</p>	<p>todos, que más allá de la sorpresa y “desazón”, la solidaridad de todos fue conmovedora.</p>
<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>Si bien la reacción fue positiva, fue creciendo en el tiempo, claro nadie entendía nada, no era lo que se esperaba. Todos nos veían “bien” a nosotros, los papas, entonces el clima era favorable.</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>Si la hubo por favor hacer una breve descripción. Más que crisis hubo desinteligencias en la pareja: la mamá estaba convencida que la niña tendría que tener una evolución diferente a la que se pensaba. Yo como papá (al principio) tenía como una especie de resignación. Sabía que igual su crianza sería con mucho amor. Luego de varias entrevistas, consultas, los típicos estudios (cariotipo), comenzamos a entendernos (la pareja) y nos dimos cuenta que había mucho por hacer, aún más cuando vimos que los mismos profesionales, tenían un librito escrito, y no salían de su encuadre, pero la niña respondía a nuestros estímulos y nos motivaba. Convengamos que hoy Lucía tiene 24 años y no vivíamos los avances que se vislumbran en estos tiempos.</p>
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva</p>	<p>No tuvimos ningún tipo de acompañamiento. Todo tuvimos que resolverlo solos. Como vivimos en una</p>

¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	provincia del interior del país, resolvimos comunicarnos con “pares” en la Capital Federal, y nos encontramos con padres en la misma situación que buscaban información y más atención para sus hijos con SD. Allí si hubo acompañamiento positivo, información e intercambios de experiencias.
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	En este caso y como soy un militante de cuestiones que tienen que ver con personas con discapacidad, sí. Pero solo por mi inquietud y no por la información que está dando vueltas. Si uno no está relacionado con personas y/o profesionales que informan sobre el tema, el conocimiento es poco o nulo. El general no se sabe para qué sirve, pero siempre hay alguien que aconseja “hacer la curatela” para beneficio de la PcD y su familia.
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	En mi caso que me informo, no estoy de acuerdo con hacerla, y según la legislación vigente, no hay que hacerla.
¿Sabe porque existe?	Entiendo que se considera a la PcD “incapaz” de manejar sus bienes, y se nombra un “curador”, que suele ser el familiar más directo, para que lo haga en el nombre de esta persona, una vez cumpla su mayoría de edad, y sin posibilidades de elegir a su propio “administrador”

¿Sabe cuándo hay que hacerla?	Quando cumplan la mayoría de edad, 18 años.
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Entiendo que quienes no sean capaces de administrar sus propios bienes.
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	Quando una persona es declarada incapaz, es de por vida. (entiendo)
¿Sabe cómo se hace?	Supongo que los profesionales de la abogacía son los más indicados para acompañar en esas gestiones, aunque no hay impedimentos para que una persona idónea pueda llevar adelante la gestión.

Entrevista - Ituzaingó – P.B.A.

Nombre: R.A.

Parentesco: **Madre de una Persona Adulta con Síndrome Down**

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

Aproximadamente a los 20 o 25 días después del nacimiento el médico le puso nombre al síndrome. Como mamá enseguida me di cuenta que algo era diferente pero no sabía por qué. Fueron días de profundo sufrimiento. Cuando comprendí pude ver todo lo que antes no podía, todas las características propias del síndrome de Down.

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Durante una consulta le insistí al médico que me dijera que estaba pasando. Estaba sola con M. El médico dijo síndrome de Down pero que había que hacer el estudio genético para confirmar. En ese momento supe que no era necesario y se me fue la fiebre que yo tenía desde hacía una semana.

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

Primero sentí miedo. Pero yo ya venía, aunque sin saber que pasaba, haciendo esfuerzos para conectarme con ella, lo que más me angustiaba era que no sostenía la mirada, cuando me dijeron el diagnóstico eso ya lo habíamos logrado y eso me dio mucha confianza. La semana siguiente iniciamos la intervención temprana (en ese momento se hablaba de estimulación pero nunca me gustó esa

	palabra)
¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?	De apoyo, contención y un poco de lastima. Recuerdo las palabras de mi mama. "pobrecita" después de escucharme nunca más las repitió
Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?	La reacción fue positiva, igual hubo unos dos mes de llorar que sirvieron para reubicarnos y vincularnos con esta hija que no esperábamos.
Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción	No
¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	Durante el embarazo yo asistía a un grupo de terapia. Seguí yendo. Fue un espacio crucial para atravesar los primeros momentos. Después fue la terapeuta. Recién cuando M. tenía seis años me integre a la asociación y allí, con otras familias fuimos tomando conciencia y accionando por los derechos de nuestros hijos. Eso fue otro espacio definitorio.
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	Creo que sí. Para que un tutor legal represente y tome las decisiones por la persona con discapacidad la que debe ser declarada incapaz. Supuestamente es para proteger sus intereses ante la

	convicción de que es incapaz de tomar decisiones. Supone una concepción de la persona como objeto de asistencia y no como sujeto de derechos.
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	No
¿Sabe porque existe?	No, entiendo que está asociada a una concepción de las personas con discapacidad y que las deja en un status infantil (aunque recientemente también ha cambiado la concepcion de la infancia)toda su vida
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	Cuando la persona alcanza la mayoría de edad. No sé si aún hay situaciones en las que es obligatoria, entiendo que la convención protege el derecho a no perder su capacidad jurídica y prevé modificar los mecanismos para proteger a las personas con discapacidad.
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	No
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No
¿Sabe cómo se hace?	No



Entrevista - Olavarría – P.B.A.

Nombre: R.B.

Parentesco: Padre de un niño con Síndrome Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

En el momento mismo del nacimiento el pediatra deslizo la posibilidad de que J. tuviera Síndrome de Down.

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

En la sala de partos, un momento horrible ya que luego venían todos los médicos y enfermeras a la habitación a mirar a J. como si fuera un bicho.

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

Descreimiento al principio y, al poder viajar a los 5 días a ver un genetista que nos confirmó el diagnóstico, pasamos a la acción, estimulación y todo lo que Jaime necesitaba para minimizar los efectos de su patología discapacitante

¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?

Llorar y acompañarnos a mi mujer y a mí en todo momento

Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?

Todos formamos un bloque, considero que la reacción fue positiva

Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción	No
¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	El acompañamiento externo fue del médico ginecólogo, como algo personal, y de nuestros amigos. Algunos de ellos vinculados a la medicina y mi hermana que es psicóloga.
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	Sí, pero muy vagamente. Creo que es cuando una persona no puede administrar o disponer de sus bienes y necesita que alguien lo haga por ella.
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	No
¿Sabe porque existe?	Precisamente, para ejercer un control legal sobre la vida de alguien que no puede hacerlo por sí mismo, no necesariamente tiene que ser discapacitado, puede ser un prodigo.
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	Supongo que al cumplir la mayoría de edad pero es solo una conjetura.

¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	No
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No
¿Sabe cómo se hace?	No

Entrevista - Escobar - PBA	Nombre: R.C
	Parentesco: Madre de un niño con Síndrome de Down
¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?	Me entere en la sala de partos
¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?	Me sugirieron q podía haber algún trastorno genético en la sala de partos, luego hablaron con mi marido y el me lo transmitió a mi.
¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?	Mi reacción fue una combinación de dolor, temor, con calma y esperanza. Pero básicamente una reacción de aceptación y amor por parte mía y de mi marido
¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?	La reacción del grupo familiar en general fue buena, un reflejo de la nuestra, excepto un abuelo y una abuela q estuvieron más angustiados
Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?	Pasando los primeros días y semanas, los miedos y el dolor fue reduciéndose

Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción	No hubo crisis todo lo contrario unión y apoyo
¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	No
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	Pienso q es declarar a nuestro hijo imposibilitado para ser un ciudadano independiente o autónomo
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	No lo sé.
¿Sabe porque existe?	No sé. Para proteger a aquellas personas c discapacidad q no tienen un familiar directo q los acompañe
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	A los 18 años
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Padres y responsables.
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No se

¿Sabe cómo se hace?	No sé exactamente

Entrevista – Tigre - PBA	Nombre: S.S
	Parentesco: Madre de una niña con Síndrome de Down
¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?	Al momento del Nacimiento.
¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?	Es mi tercera hija, que cómo los anteriores, nacieron por parto natural y con apuro por Nacer. Al preguntarle a la neonatóloga si estaba todo bien al traer a la Bebé al cuarto.....con lágrimas en los ojos me dijo “NO”..... “tiene estigmas de Síndrome de Down”.
¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?	El primer sentimiento fue “terror”.....ya que desconocía sobre el SD, y lo que había visto en la Facultad (genética), no ayudaba mucho..... No podía relacionar a mi hija, que era igual a mis otros hijos, con lo que me había diagnosticado la neonatóloga, “como que estaba poseída de algo malo”. No pude levantarla de la cuna en el primer momento..... En cada cumpleaños siento una enorme tristeza por no haberme sentido feliz cuando la vi por primera vez.

<p>¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?</p>	<p>Mi esposo me dijo algo que aún resuena en mis oídos....."es NUESTRA hija".....yo estaba abrumada, confundida, no sabiendo por dónde empezar, qué hacer.....luego llegaron mis otros hijos a conocer a su hermana, dónde no importaba si tenía o no SD, era su hermana. Y yo no podía quedarme como espectadora paralizada ante la realidad que estaba viviendo....ellos y mi esposo fueron los que hicieron que haga el clic.....cómo un "despertate".....respiré que seguís viva.....Ahora somos 5</p>
<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>Duró poco tiempo, lo que duró la estadía en la clínica, 48hs; a medida que pasaban las horas, la falta de contención psicológica y el exceso de información irrelevante para ese momento, hizo que tomemos la decisión de irnos a casa, pese a la reticencia de los médicos, porque tenía bajo peso, ya que necesitábamos estar en nuestro ámbito, en familia.</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>No, al contrario. Se consolidó aún más nuestra familia.</p>
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?</p>	<p>La única contención que tuvimos fue de la Liga de la Leche, FUNDALAM, que se acercaron las puericultoras, para preguntarme si necesitaba ayuda, y me dijeron lo importante que era lograr que se pudiera amamantar con leche materna, no sólo por la inmunidad,</p>

	<p>también posteriormente para fortalecer los músculos orofaciales, mejorando el tono muscular. También me acercaron un libro, que me ayudó mucho en el comienzo.</p>
<p>¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?</p>	<p>Sí. Creo que hoy no le sirve, a la generación de padres como nosotros, que velamos para que nuestros hijos tengan la mayor autonomía posible. Resultaría contradictorio</p>
<p>¿Sabe si hay obligación de hacerla?</p>	<p>Sí, sé que no es obligatorio hacerla, también sé que muchos lo hacen porque algunos organismos aún lo piden. Pero no saben bien el alcance que tiene. Lo hacen como un requisito a cumplir cuando cumplen la mayoría de edad.</p>
<p>¿Sabe porque existe?</p>	<p>Me imagino que como la legislación es vieja, la curatela también, y no ha sido revisada, a la luz de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.</p> <p>Cómo una manera de proteger los bienes de las personas con discapacidad, considerando que ellos no pueden hacerlo de otra manera, por ejemplo, con Apoyos.</p>

¿Sabe cuándo hay que hacerla?	Al cumplir la mayoría de edad.
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Los padres o tutores, esposo o cualquier persona que tenga relación cercana de personas con Discapacidad intelectual.
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No tiene fecha de vencimiento. Mediante el juicio se lo declara insano. Se puede volver atrás, pidiendo la revisión o nulidad de la sentencia.
¿Sabe cómo se hace?	Mediante juicio de Curatela

Entrevista – Catamarca – Prov. De
Catamarca

Nombre: T. D.

Parentesco: Madre de un niño con
Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?	En el momento del parto
¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?	No contesta
¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?	Inesperado
¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?	Muy bien
Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?	No contesta
Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción	No contesta

¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	No contesta
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	No se
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	No
¿Sabe porque existe?	No
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	No
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	No
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No
¿Sabe cómo se hace?	No

Entrevista - Cipolletti – Provincia de Río Negro

Nombre: V.R.

Parentesco: Madre de una Joven con Síndrome Down

<p>¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?</p>	<p>Cuando Nació</p>
<p>¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?</p>	<p>Me lo dijo mi marido en la habitación</p>
<p>¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?</p>	<p>Casi me muero , no lo esperaba , me parecía que a mí no me podía tocar, más después de 4 hijos sin discapacidad. ¡Además me asustaba la gran responsabilidad que me esperaba y el enfrentar un mundo desconocido para mí.</p>
<p>¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?</p>	<p>De tristeza y preocupación</p>
<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>Para mí duró varios meses , al Papá le costó menos asumirlo.</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo</p>	<p>Asusta el futuro , el que va a pasar con</p>

<p>por favor hacer una breve descripción</p>	<p>ese niño/a cuando uno no este y asusta el ver que , por ejemplo, la obra social no te va a cubrir los tratamientos y sobrevienen gastos y gastos que no sabés si podrás afrontar y seguir adelante con tu vida y la del resto. Desde que nació nuestra hija , hemos tenido que tener un abogado debajo del brazo porque no les respetan ni un solo derecho! Con los otros 4 hijos , jamás recurrimos a abogados.</p>
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?</p>	<p>Si , tuvimos acompañamiento de "Naceres Sistema Terapéutico Integral"-de Neuquén Capital , grupo de profesionales interdisciplinario que está categorizado en el Ministerio de Salud de la Nación.</p>
<p>¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?</p>	<p>Si, sé de qué se habla</p>
<p>¿Sabe si hay obligación de hacerla?</p>	<p>No es obligatorio , hay padres que no la hacen. También he escuchado de padres que les hacen una salvaguarda de bienes a sus hijos pero no los inhiben para todo.</p>
<p>¿Sabe porque existe?</p>	<p>Por un supuesto resguardo de los derechos de la persona con discapacidad intelectual</p>

¿Sabe cuándo hay que hacerla?	Al cumplir la mayoría de edad la persona con discapacidad intelectual. Se hace ante un juez pidiendo la insania de la persona.
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Los padres, tutores o hermanos mayores de la persona con discapacidad. No pienso hacerle una curatela a mi hija, la Convención (Ley 26378) la ampara para que no se la inhiba y anule como persona en todos sus derechos, sino de qué Derechos Humanos hablamos?
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	Para siempre porque es muy raro que un juez la levante , ni metiéndole un recurso/amparo o como se llame. Solo conozco un caso en que se le levantó la curatela y que se difundió por las redes hace poco , pero no recuerdo si fue en Argentina.
¿Sabe cómo se hace?	Sí , hay que ir a un juez de familia y pedir la Insania.

Entrevista – Villa Mercedes – San Luis

Nombre: M.A.

Parentesco: Madre de un niño con Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

Después de nacer

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Me entere a través de mi marido q tuvo que viajar con él bebe al ser trasladado a otra ciudad (Rio IV) por no tener neo en la maternidad que nació y profesionalmente me lo dijo el médico de Rio IV cuando viaje (después de unos días ya q había tenido cesaría)los médicos que lo recibieron al nacer no me dijeron nada ...si discutían entre ellos y se enteró mi marido y mi mama que algo no estaba bien

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

Uno pasa por muchos estados a la vez, nunca se había hablado del tema y nada indicaba q podía suceder Después del shock , de llorar, de imaginar lo que podían pensar todo el resto (sobre todo la familia) como se los iba a explicar ...deshacerte de las culpas mitos y otras yerbas y **buscar donde informarme** cosa bastante difícil

Me sorprendí con la reacción de mi marido y nos unimos aún más para llevar adelante la situación

<p>¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?</p>	<p>Súper positiva ...todos trataban de ayudar a su manera pero la falta de información formal es gravísimatodo era me dijeron ...a alguien le paso ...pero poco de lo que había que hacer en concreto</p>
<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>-</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>No</p>
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?</p>	<p>Si enseguida me encontré con mamás que estaban pasando por lo mismo o que habían pasado y nos juntamos para trabajar juntas buscando lo que nadie nos facilitaba ...de ahí nace APPSIDO (Asoc de Padres de Personas con síndrome de Down)</p>
<p>¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?</p>	<p>Si...hasta antes de la Convención servía para q alguien se hiciera cargo de lo que al discapacitado le negaban poder decidir por declararlo insano.</p>

¿Sabe si hay obligación de hacerla?	Después de la Convención no debería hacerse salvo casos muy específicos
¿Sabe porque existe?	Si preguntan porque existe todavía para aquellos que se supone están en condiciones de decidires porque hay mucha desinformación falta de creer que son capaces de mucho entonces lo seguimos sobreprotegiendo...y porque es lo más fácil para salir del tema y no asumir el compromiso de prepararlos para la vida autónomaalgunos con otro transcurrido q nunca tuvieron la oportunidad de pensar siquiera en su propia autonomía están lejos de que se los crea capaces de decidir por sí solos, por lo tanto es impensado que no tengan un curador
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	A partir de los 18 años en el cual se tendría que convertir en una persona mayor de edad con sus derechos y obligaciones y al declararlo insanos y hacerle una curatela les quitamos hasta los derechos del niño q hasta el momento gozaban
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Profesionalmente un abogado....si hablamos de que discapacitado debería tenerla no estoy seguro de cuales serían los casos en el cual se debería aplicar

¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No se
¿Sabe cómo se hace?	Es un trámite, no se demasiado

Entrevista - Villa Mercedes – San Luis

Nombre: R.A.

Parentesco: Madre de niño con Síndrome estudio, Malformación de Arnold Chiari y Siringomielia

<p>¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?</p>	<p>A los 8 meses</p>
<p>¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?</p>	<p>Por medio de una tomografía computada.</p>
<p>¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?</p>	<p>Preocupación y ocupación.</p>
<p>¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?</p>	<p>Negación, incertidumbre y poco entendimiento</p>
<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>La negación duró poco, hoy es un tema de conversación con allegados a ellos. La incertidumbre y el poco entendimiento perduran desde hace 8 años</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>Por suerte y gracia de Dios nos fortaleció más como pareja y con nuestros hijos.</p>

<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?</p>	<p>Lamentablemente NO! Nos hubiera encantado que alguien nos orientara y guiara para saber que camino sería el mejor para seguir.</p>
<p>¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?</p>	<p>Si. Es el medio por el cual se protegen las personas y los bienes, por medio de un curador</p>
<p>¿Sabe si hay obligación de hacerla?</p>	<p>Creo que no en todos los casos.</p>
<p>¿Sabe porque existe?</p>	<p>Porque, en mi opinión, antiguamente se utilizaba en la mayoría de las personas q tenían alguna capacidad diferente</p>
<p>¿Sabe cuándo hay que hacerla?</p>	<p>No, imagino que podría serle útil a las personas que no pueden desenvolverse mínimamente en la vida cotidiana al perder la patria potestad.</p>
<p>¿Sabe quiénes tienen que hacerla?</p>	<p>Las personas que no pueden desenvolverse mínimamente en la vida</p>

	cotidiana
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	Creería que hasta que la persona que la posee pida revocarla
¿Sabe cómo se hace?	Por medio de una presentación jurídica

Entrevista - Cipolletti – Provincia de Río Negro

Nombre: P.F.

Parentesco: Padre de una joven con Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

En el preciso momento del parto (10 de la mañana), que la pasaron de la sala intermedia de quirófano a una incubadora de Neo. Recordá que yo trabajo en el Sanatorio donde nació B. , así que la estaba esperando en Neonatología. Recuerdo que me acerque a la incubadora, la mire y le dije a mi jefa (que me acompañaba en ese momento) Tiene SD !!! Y ella para salir del paso me dijo, No !!! Nada que ver.... todos son así cuando nacen...., pero yo en mi interior sabía que no era así !!! .

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Esa mañana vi movimientos raros en Neonatología , no comunes , y de pronto al mediodía veo a la genetista , por lo que le pregunto al médico ¿Vino por B. NO ...? Y allí me contó que creía que tenía SD por las características fenotípicas y quería confirmar el diagnóstico presuntivo....

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

No lo podía creer, pensaba y me preguntaba ¿Por qué a mí? Y no tenía respuestas.....Pesaba sobre mí un pensamiento de culpa.... Más allá de mi profesión ligada a la salud (bioquímico) , nada sabía sobre el SD (Me refiero a la

	parte social)
¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?	De mucha tristeza, dolor y después resignación....
Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?	Menos de un mes, aunque preocupado por el futuro....
Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción	Si... , más que todo en la metodología de encarar los reclamos de sus derechos ...Porque las OS no te cubren como lo dice la ley y los jueces tienen las leyes pero no los c.... para aplicarlas como se debe. Pero no hubo crisis de pareja ...
¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	Sí, del Centro terapéutico que atiende a B. desde el mes de vida. "Naceres Sistema terapéutico integral " de Neuquén capital.
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	Si
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	Lo que sé, es que no es obligatoria.

¿Sabe porque existe?	Para preservar , resguardar la salud y el patrimonio de personas con discapacidad intelectual.
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	Al cumplir la mayoría de edad la PCDI.
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Padres o tutores o hermanos u otros parientes o el estado .
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	Supuestamente para siempre ,revocar una sentencia de ese tipo es muy difícil....
¿Sabe cómo se hace?	Sí, hay que presentarse ante un Juez de familia y pedir que declaren insano a la PCDI

Entrevista - San Nicolás – PBA

Nombre: F.V.

Parentesco: Madre de niña con Parálisis Cerebral

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

Me entere que Ana tenia una discapacidad a las horas de su nacimiento, en realidad A. era gemela concebida naturalmente, en la semana 35 de embarazo, yo estaba internada hacia 24 hs y me realizan una ecografía y detectan el detenimiento de uno de los bebes. Me realizan la cesárea de urgencia, salvan a A. y al llegar a la habitación me informa la neonatóloga que posiblemente hubiera un daño neurológico, producto de haber estado no sabemos cuánto tiempo unida a través de la placenta que compartían con su gemela. El test apgar no le dio bien. Demás está decir que en ese momento yo no entendí completamente lo que ello significaba. Con el correr de los días y dados los diferentes estudios que le realizaron me iban diciendo de la discapacidad. Pero en todo momento me decía el neurologo que de ninguna manera podíamos especificar cómo iba a ser A., que no podíamos ponerle un techo a las capacidades que podría llegar a desarrollar, no se podía prever nada.

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Responde en la anterior

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía

Mi reacción fue...no se como explicarlo, yo esperaba dos bebes, de pronto tenia solo uno que necesitaba de mi, y decidí concentrarme

discapacidad?	en lo positivo, estaba viva y nada mas me importaba, que llevármela a casa, lo que sucedió a los 23 días de su nacimiento. La ame desde el primer instante, jamás me cuestione el famoso "por que a mi?" . De mí siempre recibió aceptación y amor incondicional
¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?	Quizás fueron los abuelos a los que más les costó aceptar la realidad, no entendían bien que había sucedido si 24 hs antes todo estaba bien. Querían saber que se podía hacer para revertir la condición neurológica de A. Tuvimos que hacer una reunión con el pediatra de A, (que es el hermano de mi suegra) para que les explicara y les bajara la ansiedad. Los abuelos morían de amor por A. Nos ayudaron mucho a nosotros desde lo afectivo y también lo económico, ya que A. no dormía y debimos contratar una enfermera que la cuidara de noche.
Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?	Esto no duro demasiado, enseguida nos vieron firmes y fuertes a nosotros, y creo que eso les dio tranquilidad. Saber que podíamos hacernos cargo de una situación difícil e inesperada. Es más, A. logró unir mucho a la familia, los consuegros son amigos inseparables, y los tios se peleaban por hacerla dormir o mimosearla.
Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción	No hubo crisis familiar, si creo que hubo momentos de mucha tensión, etapas agotadoras, Pero yo prefiero destacar que A. , con su generosa existencia realmente fortaleció vínculos y nos enseñó a ver la vida con otros ojos, mejores ojos.

¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?

Quien nos acompañó mucho, fue el pediatra, que si bien era su tío abuelo, como medico siempre estuvo a nuestra disposición, hasta frio por momentos, quizás para no ver nublada su objetividad. No sé que hubiéramos hecho sin él. También nos acompañaron nuestros amigos, fueron incondicionales.

Creo que acá es donde debo decir que la empresa de medicina prepaga jamás nos informo que cumplido el añito de A. debíamos tramitar un certificado de discapacidad, yo hasta ese momento no sabía que era eso. No nos asesoro con respecto a las prestaciones, no nos informo que podíamos recurrir a realizar una terapia psicológica y que esta estaba a cargo de ellos. Cuando me puse a estudiar sobre discapacidad comencé a solicitar todas y cada una de las cosas que A. necesitaba. Jamás me dijeron que NO a algo.

¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?

Conozco el instituto de la curatela . Sirve, en pocas palabras, para que la persona mayor de edad declarada insana este tutelado por el curador, y aunque el Codigo Civil manifieste que su razón de ser es el de administrar sus bienes, este tiene a su cargo la asistencia del insano, no solo en cuanto a lo material sino también en lo afectivo (y asi lo dejan asentado los jueces en las sentencias). El curador debe propender a que el insano recobre la capacidad (si esta fuera transitoria)

¿Sabe si hay obligación de hacerla?	Entiendo que sí hay que tramitarla cuando la persona con discapacidad cumple la mayoría de edad.
¿Sabe porque existe?	Existe porque hay personas que por la discapacidad que poseen no pueden realizar por si determinados actos de la vida civil, como administrar sus bienes
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	Contesta en la anterior
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Normalmente la inicia algún pariente, padres, hermanos, hijos, abuelos, cónyuge; (esto lo establece nuestro Código Civil) aunque puede pedirla el juez y el Ministerio Público de Menores.
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	La curatela dura mientras se mantenga la discapacidad, en caso de que esta sea transitoria. o hasta la muerte en caso de que la discapacidad sea permanente. Lo que si puede modificarse es el curador nombrado. Ambas dos- levantamiento de interdicción y modificación del curador- deben realizarse por declaración judicial.
¿Sabe cómo se hace?	Se inicia ante el Tribunal o Juzgado de Familia del Departamento Judicial donde viva la persona con discapacidad. Se acompaña toda la documentación de rutina, CUD, partidas que acrediten vínculos, documentos, historias clínicas, etc. Se da traslado a la asesoría de menores e incapaces y al ministerio publico fiscal. Entre otras cosas durante el juicio, se realiza informe socio ambiental , se cita a junta médica evaluadora en el juzgado.

Finalmente se declara la insania y se designa curador, quien debe aceptar el cargo y presentar inventario de los bienes del insano y presentar las rendiciones de cuentas respectivas, en caso de que el declarado incapaz poseyera ingresos y/o bienes que administrar

Entrevista - Coronel Suarez - PBA	Nombre: F.M. Parentesco: Madre de niño con Trastorno Generalizado del Desarrollo
¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?	Me entero a los 6 meses de gestación que mi niño padecía una VENTRÍCULO MEGALIA luego fue HIDROCEFALIA. Y a los 3 años diagnostican TGD Asociado.
¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?	Durante ecografía de control.
¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?	Mi reacción fue confusa, tenía mucho miedo que no naciera y quería saber enseguida como podíamos ayudar intrauterinamente
¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?	Todos muy positivos, como que había alternativas para mejorar. No pensaba lo mismo mi marido que siempre le costó ver la situación de manera positiva
Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?	Dependía si había progresos, con altibajos (5 años)
Hubo crisis familiar interna? Si la hubo	No crisis no hubo. Si por mi parte intentar

<p>por favor hacer una breve descripción</p>	<p>demonstrarle continuamente los progresos por más insignificativos que sean.</p>
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?</p>	<p>Acompañamiento no, mi prioridad fue reunirme con profesionales de mi hijo que fueran buena onda (Neurólogo, Neurocirujano, pediatras, terapistas) no que me nieguen la realidad si era dolorosa, pero si con cierta onda. Se creó una buena relación.</p>
<p>¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?</p>	<p>Si. Me interioricé porque integro una asociación, en la cual traemos a profesionales especializados para informar a familias. De Personas con Discapacidad sobre el tema</p>
<p>¿Sabe si hay obligación de hacerla?</p>	<p>Si</p>
<p>¿Sabe porque existe?</p>	<p>Si. Para preservar a la persona con discapacidad, por su cuidado y patrimonio.</p>
<p>¿Sabe cuándo hay que hacerla?</p>	<p>Cuando hay incapacidad mental</p>

¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	Sus padres, cónyuge o si no hay nadie creo q el estado.
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No
¿Sabe cómo se hace?	No

Entrevista - Rosario – Provincia Santa Fe

Nombre: A.LL.

Parentesco: Hermana de niño con Síndrome de Down

<p>¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?</p>	<p>El día que nació mi Hermano.</p>
<p>¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?</p>	<p>En la habitación del sanatorio, estaba junto con mi mama y mi hermano recién nacido y su pediatra fue la encargada en comunicarlo.</p>
<p>¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?</p>	<p>Sentí un poco de angustia aunque no quería sentirlo así y miedo también a algo que me resultaba desconocido</p>
<p>¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?</p>	<p>-</p>
<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>Los tres primeros meses mas que nada.</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>Crisis no pero al principio no se hablaba del tema</p>

<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?</p>	<p>Si, de una psicóloga. Fue una decisión personal e individual asistir a sesiones para tratar este tema</p>
<p>¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?</p>	<p>No</p>
<p>¿Sabe si hay obligación de hacerla?</p>	<p>No</p>
<p>¿Sabe porque existe?</p>	<p>No</p>
<p>¿Sabe cuándo hay que hacerla?</p>	<p>No</p>
<p>¿Sabe quiénes tienen que hacerla?</p>	<p>No</p>
<p>¿Sabe por cuánto tiempo dura?</p>	<p>No</p>
<p>¿Sabe cómo se hace?</p>	<p>No</p>

Entrevista - San Nicolás – Provincia de Buenos Aires

Nombre: V.M.

Parentesco: Madre de niño con Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

En el parto

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Cuando nació P., en ese momento nos enteramos que era una niña , se la llevan a una piecita a hacerle observaciones , M. (papá) y el obstetra se quedan conmigo , en un momento lo llaman al obstetra y él se va, entonces yo le pedí a M. que vaya porque algo estaba pasando porque el obstetra me tenia que atender a mi , para ella estaban la neonatóloga y enfermeras. El obstetra me trae a Paz en sus brazos y me la dá ,en ese momento me comunica que tiene una sindactilia en la mano izquierda y que tendría algunos rasgos de SD , que ello no me lo podían asegurar porque no eran los indicados , que tendríamos que hablar con el pediatra y hacer una serie de estudios, que nos teníamos que ocupar de eso y luego lo de la mano, que era secundario.

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

A mi lo que me sucedió fue que a los tres días del nacimiento de Paz , fuimos a una médica genetista a realizar una consulta y esta médica nos confirmó clínicamente que Paz tenía SD porque tenía algunos rasgos , no obstante nos dió un turno para que le realizáramos un análisis de

	<p>sangre para que confirmara definitivamente el SDA pesar de mis dudas de lo que podía tener. (a veces le veía rasgos y otras no) .ese día lloramos juntos durante un par de horas y nos preguntamos porque a nosotros ??.....y luego porque no??a partir de ahí el SD .pasó a otro plano y lo más duro y difícil y principal eran los estudios que le teníamos que hacer. Cada vez que pasábamos uno, era como que nos relajábamos y agradecíamos a Dios que no tenia nada</p>
<p>¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?</p>	<p>Mucha contención , aceptación y unión de todos nuestros familiares más intimos , seguramente ellos vivieron lo suyo, pero habría que preguntárselo a ellos. Con respecto a sus tres hermanos , ellos lo tomaron bien , nosotros le dimos la noticia cuando Paz tenia un año y medio(Pilar tenía 6 y medio , Belén 5 ,y Felipe 3</p>
<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>-</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>No</p>
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?</p>	<p>No</p>

¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	No, creo que es un tutor para cuando son grandes
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	No
¿Sabe porque existe?	No
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	No
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	No
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No
¿Sabe cómo se hace?	Supongo que con un abogado

Entrevista - San Nicolás – Provincia de Buenos Aires

Nombre: V.M.

Parentesco: Madre de niño con Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

En el parto

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Cuando nació P., en ese momento nos enteramos que era una niña , se la llevan a una piecita a hacerle observaciones , M. (papá) y el obstetra se quedan conmigo , en un momento lo llaman al obstetra y él se va, entonces yo le pedí a M. que vaya porque algo estaba pasando porque el obstetra me tenia que atender a mi , para ella estaban la neonatóloga y enfermeras. El obstetra me trae a Paz en sus brazos y me la dá ,en ese momento me comunica que tiene una sindactilia en la mano izquierda y que tendría algunos rasgos de SD , que ello no me lo podían asegurar porque no eran los indicados , que tendríamos que hablar con el pediatra y hacer una serie de estudios, que nos teníamos que ocupar de eso y luego lo de la mano, que era secundario.

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía

A mi lo que me sucedió fue que a los tres días del nacimiento de Paz , fuimos a una

<p>discapacidad?</p>	<p>médica genetista a realizar una consulta y esta médica nos confirmó clínicamente que Paz tenía SD porque tenía algunos rasgos , no obstante nos dió un turno para que le realizáramos un análisis de sangre para que confirmara definitivamente el SDA pesar de mis dudas de lo que podía tener. (a veces le veía rasgos y otras no) .ese día lloramos juntos durante un par de horas y nos preguntamos porque a nosotros ??.....y luego porque no??a partir de ahí el SD .pasó a otro plano y lo más duro y difícil y principal eran los estudios que le teníamos que hacer. Cada vez que pasábamos uno, era como que nos relajábamos y agradecíamos a Dios que no tenia nada</p>
<p>¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?</p>	<p>Mucha contención , aceptación y unión de todos nuestros familiares más intimos , seguramente ellos vivieron lo suyo, pero habría que preguntárselo a ellos. Con respecto a sus tres hermanos , ellos lo tomaron bien , nosotros le dimos la noticia cuando Paz tenia un año y medio(Pilar tenía 6 y medio , Belén 5 ,y Felipe 3</p>
<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>-</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>No</p>

¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	No
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	No, creo que es un tutor para cuando son grandes
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	No
¿Sabe porque existe?	No
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	No
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	No
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No
¿Sabe cómo se hace?	Supongo que con un abogado

Entrevista - San Nicolás – Provincia de Buenos Aires

Nombre: M. P.

Parentesco: Padre de niño con Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

En el parto

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

Fui a ver qué es lo que estaba pasando y la neonatóloga me mencionó unas palabras y números que yo no entendía y repregunté, lo cual ésta médica me sintetizó con que era una niña con rasgos al Síndrome de Down. , lo cual al observarla a mi hija no tuve ninguna duda de que mi hija tenía SD- Luego vino el obstetra y me dijo que lo acompañara a él (el Dr. llevaba a Paz en sus brazos) para darle la noticia a Valeria (mamá)

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

Para mí fue una noticia que me angustió un par de días, lo cual me hizo reaccionar mi suegra con unas palabras que fueron: nadie sabe, ni confirmaron qué tiene Paz, pero yo te puedo decir que el sostén de Valeria (su hija) sos vos y si te caes, se caerá ella y de esa misma manera se caerían nuestros hijos , que pensara en todos ellos y reaccionara . Para mí fué como una llave de luz , me hizo un clik y de ahí en adelante me aferré inseparablemente a mi esposa e hijos

<p>¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?</p>	<p>Mucha contención , aceptación y unión de todos nuestros familiares más íntimos , seguramente ellos vivieron lo suyo, pero habría que preguntárselo a ellos. Con respecto a sus tres hermanos , ellos lo tomaron bien , nosotros le dimos la noticia cuando Paz tenía un año y medio(Pilar tenía 6 y medio , Belén 5 ,y Felipe 3. los senté en el suelo sobre unos almohadones y junto a Valeria , les empecé a preguntar si ellos notaban algo distinto de su hermanita , y todos respondieron que no , luego le empezamos a decir que su hermana tenía dos brazos , dos pies , dos orejas , que se reía , lloraba , peleaba como ellos y que si bien ellos no habían notado nada de distinto , ella si tenía algo que se llamaba SD y que las personas que tienen SD aprenden lo mismo que todos nada más que más lento , tardan un poco más en aprender algunas cosas pero que al final lo logran y que ese aprendizaje dependía de todos nosotros , ellos fueron tan natural que se rieron y hasta el día de hoy están tan o más comprometidos con la discapacidad como nosotros</p>
<p>Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?</p>	<p>-</p>
<p>Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción</p>	<p>No</p>
<p>¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En</p>	<p>No</p>

qué consistió y de quién lo obtuvo?	
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	No, creo que es un tutor para cuando son grandes
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	No
¿Sabe porque existe?	No
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	No
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	No
¿Sabe por cuánto tiempo dura?	No
¿Sabe cómo se hace?	Supongo que con un abogado

Entrevista - CBA

Nombre: N.R

Parentesco: Madre de joven con Autismo

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?

En el caso de mi hijo León en realidad no me enteré de repente, sino que de a poco fui descubriendo que algo en él era diferente al resto de los niños. Desde que tenía pocos meses de vida observaba determinadas conductas que me llamaban la atención y comenzaron a preocuparme. Se trataba de un conjunto de comportamientos tales como su falta de contacto visual conmigo y con otras personas; cierto balanceo constante en determinados momentos, lo que luego supe que se denomina "rocking", y que es propio de los niños que tienen autismo; reiterados berrinches a medida que iba creciendo, que duraban largo rato y aparecían sin razón aparente; la dificultad en que comenzara a hacer cosas tales como tomar la mamadera por sí mismo; sus juegos solitarios y falta de interés en acercarse a otros chicos, entre otras cosas. Todo lo cual me llevó a comenzar a plantear a los pediatras que lo atendían que algo andaba mal, no obstante ellos me decían que cada niño tiene tiempos de crecimiento distintos, y que no debía preocuparme. Así estuvieron las cosas hasta que mi hijo comenzó jardín maternal alrededor de los 2 años de edad, momento en el que las maestras advirtieron lo mismo que yo ya percibía y comencé a visitar psicólogos infantiles. En principio obtuve un diagnóstico

“presuntivo” de TGD no especificado, cuando León tenía 3 años de edad. Me informaron que aun no podían darme un diagnóstico más preciso porque decían que el niño no encuadraba en determinados criterios específicos. Obtuve el diagnóstico de S. de Asperger recién cuando León tenía 10 años de edad.

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?

El diagnóstico de Síndrome de Asperger lo conocimos con mi esposo luego de visitar varios especialistas a los que pudimos acceder cuando nuestro hijo era un niño grande, ya que mientras fue pequeño no teníamos una buena obra social ni recursos económicos que nos permitieran pagar honorarios de profesionales idóneos. De hecho, durante toda la primera infancia del niño nunca se nos dijo que su diagnóstico implicaba una discapacidad intelectual, ni que debíamos gestionarle un certificado de discapacidad para que recibiera tratamientos determinados. Muy al contrario, el mensaje de los profesionales de la obra social que teníamos era contradictorio, al punto de que algunos demostraban desconcierto, y otros directamente total desconocimiento. Algo parecido nos pasó en el ámbito público, ya que consultamos con especialistas en neurología infantil, quienes tampoco nos brindaron una atención de calidad. Obtener su diagnóstico implicó para nosotros, sus padres, un verdadero derrotero de incertidumbre y angustia que duró años.

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?

Cuando finalmente supe el diagnóstico y accedí a información detallada de lo que éste implicaría para León y para nosotros, su grupo familiar, personalmente experimenté sentimientos ambivalentes. Por un lado sentí alivio al saber de qué se trataba y por haber terminado un ciclo de búsqueda prolongada, y por otra parte sentí dolor al tener la certeza de que mi hijo tenía una discapacidad intelectual que seguramente podría limitarlo en muchos aspectos por el resto de su vida. También inevitablemente pensé en su futuro, en su vida adulta el día que sus padres ya no estemos para acompañarlo; me entristeció imaginarlo sufrir en su juventud por no ser aceptado por sus pares, o siendo rechazado por las chicas de su edad. Aunque pronto pude revertir esos pensamientos por otros de esperanza, toda vez que los nuevos profesionales que comenzaron a atenderlo señalaban su potencial, el que yo misma siempre pude observar desde que León era chico, ya que pasamos mucho tiempo sin brindarle tratamientos específicos y aun así él presentaba mejoras.

¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?

La reacción del grupo familiar fue variada. Mi esposo demostró al principio cierta negación, lo que fue cambiando con el tiempo. Mi padre comenzó a abstenerse de emitir comentarios culpabilizadores tales como decir que el niño era

caprichoso porque supuestamente sus padres no éramos capaces de ponerle límites (cosa que antes de conocer su diagnóstico hacía todo el tiempo). Mi madre comenzó a tener un poco más de paciencia a su nieto las veces que le tocaba cuidarlo, al igual que mis hermanas. De otros parientes pude percibir tanto sentimientos de lástima por parte de algunos, como de solidaridad por parte de otros. Del lado de la familia de mi esposo pasó algo parecido, aunque con ellos no existe mucha relación porque la mayoría vive en el interior del país. En general creo que hubo bastante aceptación. Lo mismo sucedió con amigos que frecuentaban nuestra familia.

Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto tiempo duró?

Los casos de menos aceptación como el de mi esposo no duraron mucho tiempo, porque me ocupé de hablarle al respecto y de compartir información que iba consiguiendo. También le propuse ver juntos películas como "Rainman", para mostrarle la semejanza en las conductas del protagonista con las de nuestro hijo, cosa que resultó hasta divertida para nosotros. Lo mismo pasó con mi padre, que es un hombre mayor, a quien tuve que darle largas explicaciones sobre las razones del "extraño" comportamiento de su único nieto varón. Al cabo de poco tiempo toda la familia tomó con naturalidad las características de nuestro hijo.

Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción

No hubo crisis familiar interna, tal vez porque la discapacidad de León no resulta visible, sino que se fue haciendo evidente en sus primeros años de vida, de modo que fue un proceso. No se trató del nacimiento de un hijo con una discapacidad notoria que golpea de pronto en la familia, frente a lo cual las reacciones son tan espontáneas como disímiles. En el caso de mi hijo todos veíamos que algo sucedía y no comprendíamos qué era, pero en cierto modo esperábamos que en algún momento se nos dijera que presentaba algún tipo de déficit, y como ello tardó en suceder, tal vez sin saberlo nos fuimos preparando

¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?

El acompañamiento que tuvimos mi esposo y yo fue de las maestras y directoras del jardín de infantes al que asistía nuestro hijo. Eran docentes de una escuela pública de la zona sur de la ciudad. Nunca lo discriminaron ni lo maltrataron, en el área de sociabilización hicieron todo lo posible para lograr su integración con los compañeritos de sala; y para que pudiéramos obtener orientación profesional nos ofrecieron derivarlo a un servicio de psicología infantil gratuito que dependía del distrito escolar de la zona. Allí fue atendido por un breve tiempo por una psicóloga que si bien no era especializada, fue honesta como para decirnos que no contaba con conocimientos para trabajar con niños como León, quien a su criterio presentaba algunas características propias de autismo; aconsejándonos consultar con expertos a fin de obtener un diagnóstico

	<p>exacto. El grupo docente de jardín también nos ofreció que el niño hiciera una permanencia en salita de 5 años porque al momento de tener que comenzar primaria no contaba aun con las herramientas para poder hacerlo y no se sabía mucho sobre los sistemas actuales de integración escolar en aquél momento (hace 15 años aproximadamente).</p>
<p>¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?</p>	<p>La curatela es la representación legal que se da a las personas con discapacidad mental cuando alcanzan la mayoría de edad. Se sostiene que su finalidad, por una parte, es preservar la salud de la persona con discapacidad (pcd), quedando a cargo del curador el cuidado de la misma. Por otra parte se dice que se realiza para evitar que, por su incapacidad o por la explotación de terceros, la pcd sea perjudicada en su patrimonio</p>
<p>¿Sabe si hay obligación de hacerla?</p>	<p>Antes de la existencia de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) la curatela era el paradigma vigente, y estaba basado en el modelo de protección del Código Civil, de la sustitución de la voluntad. A partir de dicho tratado internacional, el cual implicó el pasaje de aquél paradigma a otro basado en la toma de decisiones con apoyos y salvaguardas (Art. 12 CDPD), entiendo que ya no es necesario hacer la curatela</p>

<p>¿Sabe porque existe?</p>	<p>Existe porque de acuerdo a nuestro sistema jurídico mientras la persona es menor de edad cuenta con la representación legal de sus padres quienes ejercen la patria potestad. Pero al cumplir la mayoría, y por tratarse de un sistema que no concibe a las personas con discapacidad mental como sujetos de derechos, se considera que no tienen la misma capacidad jurídica que las demás personas, razón por la cual se establece dicho sistema. Corresponde agregar que a la luz de la CDPD el mismo implica hacer hincapié en aquello que la persona no puede realizar por sí misma, desconociendo sus deseos y capacidades. Asimismo supone violar sus derechos humanos, convirtiéndola en un muerto civil, de modo que resulta un modelo inconstitucional de acuerdo a las disposiciones del nuevo paradigma</p>
<p>¿Sabe cuándo hay que hacerla?</p>	<p>a. La curatela se gestiona cuando la persona con discapacidad mental alcanza la mayoría de edad.</p>
<p>¿Sabe quiénes tienen que hacerla?</p>	<p>Están legitimados para iniciar la curatela el cónyuge de la pcd, otros familiares o el Ministerio Público</p>
<p>¿Sabe por cuánto tiempo dura?</p>	<p>La curatela es una institución que una vez constituida, se mantiene durante la vida de la pcd, y hasta que se produzca alguna de las causas de extinción</p>

¿Sabe cómo se hace?	Se debe iniciar un proceso para obtener una sentencia judicial que declare la incapacidad de la persona y disponga un curador.
---------------------	--

Entrevista - Rosario – Provincia Santa Fe

Nombre: A.LL.

Parentesco: Hermana de niño con Síndrome de Down

¿Cuándo se enteró que iba a tener un familiar discapacidad?	El día que nació mi Hermano.
---	------------------------------

¿Cuáles fueron las circunstancias en la que se enteró?	En la habitación del sanatorio, estaba junto con mi mama y mi hermano recién nacido y su pediatra fue la encargada en comunicarlo.
--	--

¿Cuál fue la reacción personal frente al conocimiento que su niño o niña tenía discapacidad?	Sentí un poco de angustia aunque no quería sentirlo así y miedo también a algo que me resultaba desconocido
--	---

¿Cuál fue la reacción de tu grupo familiar más íntimo?	-
--	---

Si la reacción no fue positiva, ¿Cuánto	Los tres primeros meses mas que nada.
---	---------------------------------------

tiempo duró?	
Hubo crisis familiar interna? Si la hubo por favor hacer una breve descripción	Crisis no pero al principio no se hablaba del tema
¿Tuvo acompañamiento externo al grupo familiar? Si la respuesta fuera positiva ¿En qué consistió y de quién lo obtuvo?	Si, de una psicóloga. Fue una decisión personal e individual asistir a sesiones para tratar este tema
¿Sabe de qué hablamos cuando hablamos de curatela? ¿Para qué sirve?	No
¿Sabe si hay obligación de hacerla?	No
¿Sabe porque existe?	No
¿Sabe cuándo hay que hacerla?	No
¿Sabe quiénes tienen que hacerla?	No

¿Sabe por cuánto tiempo dura?

No

¿Sabe cómo se hace?

No

