



Entrevista con asociaciones civiles, ONG y grupos de padres

Jornadas Nacionales de Discapacidad en Pediatría

2, 3 y 4 de julio de 2015

*Centro de Docencia y Capacitación Pediátrica: "Dr. Carlos A. Gianantonio"
Ciudad de Buenos Aires*

Dr. Horacio Joffre Galibert, padre de Ignacio de 32 años con autismo severo, Fundador y Presidente Honorario de APAdEA-FAdeA, representante argentino ante la WAO (World Autism Organisation)

Asociación Argentina de Padres de Autistas
C1055ABF - Capital Federal. Argentina
Lavalle 2762 3° «26» -(0054-11) 4961.8320
info@apadea.org.ar
www.apadea.org.ar



Las ONGs y Los Movimientos Asociativos en la Sociedad Civil

1.1) Idea- aproximación al concepto de SC

- Espacio de asociación humana
- SC como actividad de la ciudadanía (sumatoria de Instituciones-entidades)- Movimientos Sociales hasta la Idea Genérica de Pueblo
- SC "Es un esfuerzo más descriptivo que conceptual"

1.2) Idea-aproximación globalizada de ONG - Movimientos Asociativos que actúan en la SC en su evolución temporal

- ONG "como grupos de ciudadanos voluntarios organizados en entidades civiles
 - MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS -desde lo institucional-estructural- como "*el impulso asociativo de las diversos tipos societarios de entidades sin fines de lucro, que conforman grados asociativos mancomunados en objetivos de bien común, organizados formal o no formalmente y estructurados en su funcionamiento, local, nacional, transnacional o internacional, autónomos e independientes de los gobiernos*" (Joffre Galibert 2004: Apuntes historia de APAdA).
- Movimientos Asociativos en conceptualizaciones amplias: (inmigración, territoriales, deportivas, de DDHH) Periodo Post Guerra Fría
 - Los Mov. Asoc. son respuestas sociales que produce la SC
 - Los Mov. Asoc. en Discapacidad-Conflictos Bélicos-Exclusión por el Estigma de la Discapacidad
 - Los Mov. Asoc. en Discapacidad como herramienta de las conquistas de soluciones a la heterogeneidad de la Discapacidad
 - Los Mov. Asoc. en Discapacidad como Redes de Cabildeos en la ONU: El CAUCUS Internacional de la Discapacidad

Asociación Civil Como ONG

“Entidades sin fines de lucro que surgen de la mancomunidad de ideas y esfuerzos de un grupo de personas, tendientes a cumplir una finalidad de bien común, con estructura y funcionamiento democrático, sujetas a un organismo de contralor”

Características:

- Resulta de la aglutinación de voluntades individuales creando un ente colectivo - socios con obligaciones, derechos y beneficios. LEY-ESTATUTOS
- Autoridades surgen del ejercicio democrático de gobierno.
- Puede constituir Delegaciones, Filiales y Representaciones.
- Fundamento Constitucional D. de 3° generación.

Caracteres particulares y valorativos de las entidades en Argentina y el Derecho Comparado

CARACTERES PARTICULARES

- **Naturaleza colectiva de bien común**
- De iniciativa Privada
- De adhesión voluntaria
- Principio de solidaridad
- No compulsivas en el aporte de cuotas
- No partidarias
- Autogobernadas
- Independencia Estatal
- **Escuelas de Democracia**

CARACTERES VALORATIVOS

- **Docencia Asociativa** - Capacitación - **Gestión**
- Buscan Soluciones. Fines socialmente útiles
- **Trascendencia Social y Temporal**
- Instrumentos de Cambio
- Transmiten Valores
- **Confianza** / Participación de abajo hacia arriba
- Concepto de Empresa como Organización
- Constituyen la expresión organizada del **capital social de la comunidad** .

Militancia Asociativa

Compromiso y Participación

- En un alto porcentaje es de por vida
- Alto Porcentaje de Conflictividad por la competencia y el protagonismo de los padres.
- Autocriticas en el funcionamiento actual de las organizaciones .

ONGs en Discapacidad



ONGs de Padres en Discapacidad

2) Porqué Nacen Las ONGs de PADRES y OTRAS ORGANIZACIONES EN DISCAPACIDAD

- Por el IMPACTO que produce la Discapacidad en toda su dimensión en los padres, familiares y en la persona con Discapacidad.
- Alteración en la Vida Familiar y social.
- Reformulación de un proyecto de vida NO convencional.
- Para los padres, el futuro del hijo cuando ya no estén: No hay sustitución del amor de padres. ¿Quién los va a querer?
- Necesidad de Información y juntarse los padres en busca de soluciones.
- Por el déficit del sistema de salud y la no absorción del sistema educativo.
- Por la lucha de las causas colectivas.
- Por la soledad que involucra muchas veces a la discapacidad.
- Para finalizar con los pacientes cautivos.
- Contención familiar, como aprendizaje para la vida.

Fases del proceso asociativo EN AUTISMO

1. Primer episodio de dolor: el diagnóstico

Los padres, en esta etapa y salvo excepciones no conforman las ONGs.

2. Segundo episodio de dolor: mayoría de edad (sufrimiento, vulnerabilidad) y aceptación → Dilema: ¿Desafío y lucha, o entrega y resignación?

- Sufrimiento
- Vulnerabilidad
- Desquicio matrimonial
- Alteración familiar
- Estrés y cansancio
- Mundo y grupos de pertenencia se ven modificados



HORACIO JOFFRE GALIBERT

Esta obra es el resultado de algunos trabajos profesionales académicos del Dr. Horacio Joffre Galibert conjuntamente con documentos sobre la trayectoria de APAdA, varios de ellos fueron ya publicados a lo largo de los últimos veinte años.

Presentar a las ONGs y a los movimientos asociativos, focalizando en las **Asociaciones de Padres** como organizaciones en discapacidad desde un punto de vista legal y social es el objetivo fundamental de esta edición; anexando para ello una guía instructiva de trámites con un esquema contable-impositivo para ONGs.

Este libro resalta el caso **APAdA** como objetivo complementario para la comprensión del trabajo de las **ONGs** en el funcionamiento de la temática sobre discapacidad y especialmente sobre los TEA (Trastornos del Espectro Autista).

Al describir APAdA se destacan los servicios de los equipos técnicos en tratamiento, orientación, investigación, capacitación e integración escolar, siendo trascendental el Proyecto Hogar, Residencia, Vivienda, Respiro para adultos con TEA - y finalmente la Guía de Padres a la Escucha con el Servicio Legal y el Guión Legislativo. Este volumen es el primer producto del Fondo Editorial propio de APAdA.

Fondo Editorial APAdA



ONGs MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS LAS ASOCIACIONES DE PADRES Y LAS ORGANIZACIONES EN DISCAPACIDAD

Fondo Editorial APAdA

HORACIO JOFFRE GALIBERT y COLABORADORES

HORACIO JOFFRE GALIBERT
y COLABORADORES

ONGs MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS LAS ASOCIACIONES DE PADRES Y LAS ORGANIZACIONES EN DISCAPACIDAD

GUÍA INSTRUCTIVA SOBRE ENTIDADES CIVILES
ESQUEMA ASPECTOS CONTABLES E IMPOSITIVOS

EL CASO APAdA - ASOCIACIÓN ARGENTINA DE PADRES DE AUTISTAS

GUÍA DE INFORMACIÓN PADRES A LA ESCUCHA
SERVICIO LEGAL: GUIÓN LEGISLATIVO

Fondo Editorial APAdA

Rol decisivo de las ONGs en Discapacidad

- ❑ En el Contexto Internacional, protagonista en tomas de decisiones globales
- ❑ Tienen Incidencia en las Políticas Públicas como agentes de derechos de tercera generación
- ❑ Alertan a la Concientización en las Agendas Políticas en Discapacidad
- ❑ La participación activa y decisiva de las ONGs en Discapacidad hicieron posible la Convención Internacional de los DPCD

“NADA ACERCA DE NOSOTROS SIN NOSOTROS” – 13-12-06

- Art.29. Participación en la vida política y en la administración de los partidos políticos a través de las ONGs. **4.3 y 33.2/3**
- ONGs: control, custodia, vigilancia, **informes sombra**
- Importancia de la Cooperación Internacional, art. 32, 37 y 38



ONGs en Discapacidad. Nuevos desafíos



Generando el cambio social

Las empresas privadas y el estado generan beneficios pero no el suficiente impacto social.

- Las **ONGs** generan un impacto positivo pero a menudo luchan por sobrevivir, por ser sostenibles.
- Las **empresas sociales**, trabajan por generar un impacto social al tiempo que encuentran una vía de generar beneficios que las hagan sostenibles.

Apostando a la actitud valiente de la sociedad

- Creación de otras alternativas para los jóvenes y adultos con discapacidad
- Evaluación de la Calidad de vida



CONCLUSIONES

- Las ONG de padres y los movimientos asociativos en discapacidad son una alternativa concreta y real de soluciones para mejorar el proyecto de vida del núcleo familiar de la persona con discapacidad .
- Jerarquización del sector
- Elevar académicamente con rigor científico , la disciplina asociativa en los sistemas educativos y cátedras universitarias
- Sobreviven a los padres .
- La transformación social que generan las ONG plantean la renovación de la esperanza. **Esta no es un sueño.**

¡Gracias por acompañarnos!

Dr. Horacio Joffre Galibert
APAdA-FAdeA
Dirección Institucional General
Fundador y Presidente Honorario
CEL: 15-4082-5571
joffre@speedy.com.ar

Sede Social y Administración

Lavalle 2762 Piso 3, Oficina 26
Tel/Fax: (011) 4961-8320 / 4962-9523

Sede Legal y Prensa

Av. Corrientes 745 4° «40/41»
Tel: (011) 4394-5893/4328-0291

Sede Capacitación e Integración

Pueyrredón 1443, Piso 12, Oficina B
Tel: (011) 2050-3757



APAdACentral



Federación Argentina de Autismo



www.apadea.org.ar