

Conferencia OMS – OPS - sobre Discapacidad Intelectual

Resumen de Experiencias Innovadoras en Latinoamérica

Andrea S. Aznar

Licenciada en Psicología – Profesora de Psicología
Coordinadora de ITINERIS
Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad
itineris@fibertel.com.ar

En la Conferencia sobre discapacidad intelectual de la OMS – OPS llevada a cabo durante la primer semana del mes de Octubre del corriente año, presentaré 7 experiencias innovadoras provenientes de países de Latinoamérica.

Argentina 1- Asociación Síndrome de Down de Gualeguaychú - Iniciación de la Integración escolar de niños con síndrome de Down en establecimientos de Educación inicial, primaria y secundaria de la ciudad de Gualeguaychú. 2- ITINERIS – Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad
Colombia 3- Fundación síndrome de Down de Huila - Experiencia de Integración Educativa de niños con síndrome de Down en nivel inicial, pre-escolar y primario.
Ecuador 4- FASINARM – Asistencia Psicopedagógica para niños, adolescentes y adultos con retardo mental - Experiencia de Desarrollo del Proyecto “Mi tutor especial”..
México 5- Asociación Civil Piña Palmera - Programa de la Radio Local: Experiencia innovadora en el programa de rehabilitación basado en la comunidad
Uruguay 6- ACRIDU – Acción coordinadora y reivindicadora del impedido de Uruguay - Experiencia innovadora “Proyecto de Vivienda Tutelada”
Venezuela 7- Fundación “Paso a Paso” - Jugando juntos: experiencia innovadora de integración social

Introducción

Estas 7 experiencias innovadoras de Latinoamérica son respuestas concretas a las diferentes facetas de la problemática de la discapacidad intelectual. Todas ellas se involucran en el trabajo conjunto con diferentes miembros de la comunidad: las familias, las organizaciones civiles y empresas locales y extranjeras, las escuelas, los profesionales de la salud, los formadores de opinión, los gobiernos y los profesionales de diversas áreas comprometidos con la temática de la discapacidad.

Estas experiencias innovadoras están enmarcadas y atravesadas por el contexto social, económico, político y cultural latinoamericano. Esto genera que el accionar de las organizaciones no siempre sea acompañado de las circunstancias más favorables para el desarrollo de sus proyectos. En Latinoamérica, es un lugar común el reclamo y la explicación de cualquier

situación desfavorable, al escaso o nulo acompañamiento de los gobiernos a causa de la escasez de recursos económicos y de políticas públicas comprometidas con la problemática de la discapacidad.

Sin embargo, un acompañamiento acertado no tiene por qué centrarse en partidas presupuestarias abultadas, sino más bien en la implementación de políticas públicas de control en la administración de recursos, para que con ellos se promuevan y garanticen el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y el crecimiento de los programas destinados a mejorar su calidad de vida.

En nuestro continente, las personas con discapacidad intelectual y sus familias transitan por programas y servicios ligados al subdesarrollo, a la *cultura de la pobreza*¹ y a los ambientes segregados. Se les brindan servicios especializados y de rehabilitación, aún antes de detectar, fortalecer y habilitar el desarrollo de las capacidades de los actores sociales más cercano que los incluirían en ambientes normalizados y comunes. Predomina entre todos los actores sociales el paradigma médico deficitario que aborda a la discapacidad intelectual desde parámetros cuantitativos ligados a la minusvalía y avala a los profesionales de la salud como únicos portadores de un saber definitivo.

En estas experiencias innovadoras se evidencia el trabajo conjunto de diversos actores sociales, la existencia de alianzas estratégicas con organizaciones civiles y empresas privadas locales y extranjeras, la creatividad, la adaptación de programas a replicar, la capacidad de buena administración de los recursos existentes, las evaluaciones de calidad de gestión y la intención de sostener y replicar estas experiencias.

Los ejes en los cuales ordenaré la presentación de las Experiencias Innovadoras sobre Discapacidad intelectual en Latinoamérica son los siguientes:

1. **Impacto comunitario** – Capacidad de transformación de los actores sociales, basándome en los resultados comunicados
2. **Alianzas estratégicas** – Asociación con organizaciones y empresas locales o extranjeras, con las que se sostiene un vínculo que favorece el logro de los objetivos
3. **Apoyos**² - Estrategias y recursos que, a modo de puentes³, facilitan el acceso a las metas de las personas con discapacidad intelectual y mejoran su calidad de vida.
4. **Participación Social** – posicionamiento activo de las personas con discapacidad intelectual dentro de su comunidad a través de la construcción de un lugar y rol social valorados
5. **Calidad de Vida**⁴ – condiciones de vida subjetiva y objetivamente satisfactorias, ordenadas en ocho áreas.

Presentación de las experiencias innovadoras

ACRIDU –asociación civil sin fines de lucro- de Uruguay presenta un proyecto de Vivienda Tutelada para personas con discapacidad intelectual, cuyo antecedente es un proyecto

¹ Paz, Octavio: “El Laberinto de la Soledad”. Cátedra, Letras Hispánicas, Madrid, 2003. “El término traduce la expresión del inglés *culture of poverty*, puesta en boga por el antropólogo norteamericano Oscar Lewis”.

² **American Association on Mental Retardation**: “Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo”, Madrid, Alianza Psicología; 1997.

³ Anar, A. S. y González Castañón, D. : “Autodeterminación, Apoyos y Subjetividad”. El Cisne, Julio 2003, Año XIII, Nº 155

⁴ Keith, K y Schalock, R.: “Cross-Cultural perspectives on Quality of life” . AAMR, Washington, 2000

educativo pre-laboral y laboral denominado “Primero Personas”. ACRIDU llevaría a cabo el proyecto a partir del mes de febrero del año 2005. Hasta entonces, hay 2 personas con discapacidad intelectual seleccionadas para esta experiencia piloto; ambas egresadas del proyecto “Primero Personas”, lo que les posibilitaría tener un trabajo rentado y sostener un proyecto de vida independiente.

Encontramos dos proyectos de integración escolar de Personas con síndrome de Down; uno de ellos se desarrolla en Argentina desde el año 2003 y es presentado por la Asociación Síndrome de Down de Gualaguaychú; el otro proyecto es de Colombia, y se lleva a cabo desde el año 1997 por iniciativa de la Fundación Síndrome de Down de Huila. La propuesta de Gualaguaychú es continuar trabajando en la integración de alumnos en el nivel secundario, lo que no tiene antecedentes en su provincia; en Huila la integración se lleva a cabo en los niveles inicial, pre-escolar y primario. Ambos proyectos están orientados a la fortalecer la participación social de las personas con síndrome de Down, a mejorar la calidad educativa de las escuelas con quienes realizan la integración, a sostenimiento y replicar estos proyectos en un futuro a corto plazo.

La experiencia “Mi Tutor Especial” de Ecuador, es desarrollada por FASINARM, Fundación que promueve la implementación de los procesos pedagógicos y metodológicos para la atención de las personas con discapacidad intelectual. A partir del año 2000 esta organización implementó un programa de capacitación en informática para niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual; esta capacitación se extendió a los profesionales que impartían los cursos en la Fundación, habiéndose beneficiado con este proyecto también las familias de las personas con discapacidad intelectual y la población institucional (alumnos y docentes) de un grupo de escuelas regulares que mantiene contacto con la fundación a través de un programa de inclusión educativa.

La Fundación venezolana “Paso a Paso” presenta una experiencia de trabajo en ocio, tiempo libre y calidad de vida que lleva 10 años. Con recursos que brindan las familias de las personas con discapacidad intelectual y las instituciones educativas con quienes están asociadas, a través de propuestas de juego y recreación en espacios públicos, promueven la sensibilización de la comunidad y la integración social de las personas con discapacidad intelectual y sus familias

Los dos proyectos restantes, “ITINERIS” de Argentina y “Piña Palmera” de México, sostienen desde sus inicios un trabajo de capacitación y fortalecimiento de los actores sociales a través de la implementación de programas que otorgan protagonismo y apoyos a las familias de personas con discapacidad. Desde el año 1999, a través de la docencia y la investigación científica, ITINERIS desarrolla procesos de capacitación, jornadas de sensibilización, programas de evaluación y diseño de intervenciones. Piña Palmera es un centro de atención y rehabilitación infantil que rehabilitación basado en la comunidad, que incluye acciones de concientización utilizando los medios de comunicación zonales. Ambos proyectos tienen una fuerte impronta de capacitación y sensibilización “con” y “para” la comunidad, tomándola como punto de partida y de llegada, mediando un recorrido que involucra una heterogénea serie de actores e instituciones.

IMPACTO COMUNITARIO

Experiencias Innovadoras	Actores sociales involucrados	Resultados obtenidos
<p>Argentina Integración escolar de jóvenes con síndrome de Down en Educación Media Gualeguaychú</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Niños y jóvenes con síndrome de Down y sus-familias - Niños y jóvenes convencionales - Docentes de escuela común - Docentes de escuela especial - Profesionales de la salud - Población educativa 	<ul style="list-style-type: none"> - Mejor calidad educativa para todos los alumnos - Avances en el aprendizaje de los niños y jóvenes integrados - Interacción social entre todos los alumnos - Adecuación de los comportamientos de los niños y jóvenes integrados - Capacitación de los docentes - Trabajo en equipo interdisciplinario
<p>Argentina Talleres de capacitación institucional en discapacidad ITINERIS</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Familias de personas con discapacidad intelectual -Instituciones de salud y educación de Argentina, Uruguay y Brasil -Gobiernos locales y extranjeros -Organizaciones civiles locales y extranjeras -Organismos Internacionales de crédito y financiación 	<ul style="list-style-type: none"> - Organización y fortalecimiento de grupos de familias autogestivos - Construcción de herramientas de intervención en calidad de vida y autodeterminación para Latinoamérica - Ampliación de las redes de inclusión social - Capacitación de 500 personas en un año - Sensibilización de 200 personas en un año - 6 artículos de divulgación promedio por año - Capacitación de 6 instituciones con seis modelos de evaluación de apoyos
<p>Colombia Integración Educativa de niños con síndrome de Down - nivel inicial, pre-escolar y primario Huila</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Niños con síndrome de Down y sus familias -Niños convencionales - Docentes de escuela común - Docentes de escuela especial - Profesionales de la salud 	<ul style="list-style-type: none"> -Incremento de docentes en la escuela común - Integración social de los niños con síndrome de Down. - Los niños integrados mejoran el nivel de aprendizaje - Los niños convencionales desarrollan tolerancia y respeto por la diferencia -Mejora en la infraestructura de la escuela común -Colaboración de instituciones de la zona para mejorar los recursos didácticos - Seis (6) alumnos finalizaron los estudios primarios y siete (7) están proceso de lograrlo - Distinciones y reconocimiento de parte de la comunidad

IMPACTO COMUNITARIO

Experiencias Innovadoras	Actores sociales involucrados	Resultados obtenidos
Ecuador Proyecto “Mi tutor especial”. FASINARM	<ul style="list-style-type: none"> - Personas con discapacidad intelectual (niños, jóvenes y adultos) y sus familias - Docentes y técnicos de FASINARM - Docentes y alumnos de escuelas comunes - Instituciones de la comunidad vinculadas a FASINARM 	<ul style="list-style-type: none"> - Capacitación a 20 padres de familias de FASINARM - Capacitación de 40 personas de FASINARM: voluntarios, docentes y técnicos en el uso de la computadora y los programas - Uso de computadoras y programas por más de 200 niños, jóvenes y adultos de FASINARM y de escuelas comunes - Servicio de computación abierto a la comunidad educativa común
México Programa de la Radio Local de rehabilitación basado en la comunidad - Piña Palmera	<ul style="list-style-type: none"> - Personas con discapacidad y sus familias - Líderes comunitarios - Profesionales de la salud - Gobiernos locales - Voluntarios profesionales locales y extranjeros - Escuelas y universidades - Estación de radio local - Grupos de indígenas - Organizaciones locales y extranjeras 	<ul style="list-style-type: none"> - Defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad y sus familias en el ámbito rural e indígena. - Generación conciencia y protagonismo - Las familias se apoyan entre sí - Sensibilización de la comunidad - Formación de red de trabajo comunitario - Protagonismo social a las mujeres con discapacidad
Uruguay Proyecto de Vivienda Tutelada ACRIDU	<ul style="list-style-type: none"> - Personas con discapacidad intelectual - Profesionales de ACRIDU - Vínculos con actores sociales en un futuro a mediano plazo: gobierno local, organismo de crédito local, entorno comunitario donde se implementará la experiencia piloto, profesionales de la salud y acompañantes de apoyo 	<ul style="list-style-type: none"> - Compromiso de financiación con una entidad gubernamental - Ampliación del campo de intervención de una asociación de personas con discapacidad - Trabajo asociativo entre grupos de personas con discapacidad

IMPACTO COMUNITARIO

Experiencias Innovadoras	Actores sociales involucrados	Resultados obtenidos
<p>Venezuela Jugando juntos Integración social de personas con discapacidad intelectual Fundación Paso a Paso</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Niños y jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias - Grupos de niños y jóvenes convencionales - Voluntarios estudiantes del nivel medio - Instituciones de rehabilitación - Empresas locales - Escuelas rurales - Escuelas de educación especial 	<ul style="list-style-type: none"> - Propuesta de actividades lúdicas, recreativas y culturales integradas - Sensibilización de la comunidad - Sensibilización de los voluntarios a cargo de personas con discapacidad - Incorporación de cuatro jóvenes con discapacidad al voluntariado - Convocatoria a alumnos de escuelas rurales para participar eventos en la ciudad - Desarrollo de actitudes tolerantes y de colaboración ante las personas con discapacidad intelectual - Desarrollo de catálogos lúdicos propios adaptados para personas con discapacidad - Replicación del proyecto en el interior del país

Experiencia innovadora	Alianzas estratégicas	Apoyos
<p>Argentina Integración escolar de jóvenes con síndrome de Down en Educación Media Gualeguaychú</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Escuela Provincial de Educación Técnica N° 1 - Familias - Equipo Integrador pedagogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, profesores de educación especial, ayudante docente en el aula y fonoaudióloga 	<ul style="list-style-type: none"> - Capacitación de los docentes - Trabajo en equipo interdisciplinario - Flexibilización curricular - Adaptaciones curriculares

Experiencia innovadora	Alianzas estratégicas	Apoyos
<p>Argentina Talleres de capacitación institucional en discapacidad ITINERIS</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Parkland CLASS –Asociación de Familias de personas con discapacidad en Canadá - Embajada de Canadá - Argentina - Banco Mundial - Fundación DPI - Japón - Periódico especializado en discapacidad intelectual “El Cisne” - Cottolengo Don Orione/ Lagos - Asociación Mutual Israelita Argentina (AMIA) - Asociaciones de familiares de personas con discapacidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Fortalecimiento de actores sociales - Promoción de redes de inclusión social - Investigación participativa sobre calidad de vida - Capacitación de trabajadores en el paradigma de los apoyos en el lugar de trabajo - Conferencias participativas locales e internacionales y presentaciones en congresos locales e internacionales - Publicación de Estudios e informes de acciones en educación inclusiva para Latinoamérica
<p>Colombia Integración Educativa de niños con síndrome de Down - nivel inicial, pre-escolar y primario Huila</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Consejo directivo del Centro Docente el Lago - Institución CEINAR (nivel medio) - ONGs - Gobiernos locales 	<ul style="list-style-type: none"> - Capacitación e investigación en integración educativa - Estrategias pedagógicas novedosas - Trabajo en equipo interdisciplinario - Optimización de la gestión, organización y evaluación escolar - Flexibilización curricular - Adaptaciones curriculares - Programas centrados en la persona
<p>Ecuador Proyecto “Mi tutor especial”. FASINARM</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Microsoft Ecuador S.A. - Fundación Crecer - FUTUREKIDS Inc.(apoyos técnicos y pedagógicos en el área de computación) 	<ul style="list-style-type: none"> - Habilitación de aprendizajes a través de programas de computación adaptados para personas con discapacidad intelectual - Talleres de capacitación en computación para organizaciones - Uso de la computación como recurso pedagógico - Adecuación y equipamiento de salas de computación - Instalación de 20 computadoras

Experiencia innovadora	Alianzas estratégicas	Apoyos
México Programa de la Radio Local de rehabilitación basado en la comunidad - Piña Palmera	- Voluntarios extranjeros (Suecia) - ONGs locales y extranjeras - Radio Local - Profesionales de la salud - Gobiernos locales	- Difusión a través de la radio de temas relacionados con la discapacidad, la prevención, la atención y la rehabilitación. - Trabajo en equipo multidisciplinario y multicultural - Talleres de sensibilización en la comunidad - Talleres de apoyo entre pares con familias de personas con discapacidad - Llegada a población indígena a través de traductores
Uruguay Proyecto de Vivienda Tutelada ACRIDU	- Institución “Bona Gent” (Institución que implementó el programa de Piso Tutelado en España)	- Se alquilará una vivienda en febrero del año 2005, para 3 (tres) jóvenes mujeres con discapacidad intelectual, egresadas del proyecto de capacitación laboral “Primero Personas”. - Supervisión profesional - Adaptación al entorno comunitario - Acompañantes de apoyo domiciliario
Venezuela Jugando juntos Integración social de personas con discapacidad intelectual Fundación Paso a Paso	- Instituciones educativas - Instituto Banco del Libro - Voluntariado de alumnos de escuela media - Escuelas de educación especial	- Juegos y actividades recreativas adaptadas a las capacidades de las personas con discapacidad - Participación de varios miembros de las familias y vecinos de las personas con discapacidad intelectual - Participación social activa de la población con discapacidad intelectual

Experiencia innovadora	Participación social	Calidad de vida
Argentina Integración escolar de jóvenes con síndrome de Down en Educación Media Gualeguaychú	Los adolescentes con discapacidad intelectual estudian en colegios secundarios	<ul style="list-style-type: none"> - A través del aprendizaje se favorece el desarrollo personal - Se generan situaciones de inclusión social y establecen relaciones interpersonales con pares en ambientes comunes.
Argentina Talleres de capacitación institucional en discapacidad ITINERIS	Las familias de personas con discapacidad intelectual participan activamente en para transformar su entorno social en un ambiente inclusivo	<ul style="list-style-type: none"> - Construcción de una herramienta sobre calidad de vida utilizable por las familias en Latinoamérica - Se capacita a los actores sociales para favorecer y desarrollar la Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual
Colombia Integración Educativa de niños con síndrome de Down - nivel inicial, pre-escolar y primario Huila	Los niños con discapacidad intelectual estudian en establecimientos escolares iniciales y primarios comunes	<ul style="list-style-type: none"> - A través del aprendizaje se favorece el desarrollo personal - Se generan situaciones de inclusión social y establecen relaciones interpersonales con pares en ambientes comunes
Ecuador Proyecto “Mi tutor especial”. FASINARM	Los estudiantes con discapacidad intelectual utilizan la tecnología como herramienta de aprendizajes	<ul style="list-style-type: none"> - A través del aprendizaje se favorece el desarrollo personal
México Programa de la Radio Local de rehabilitación basado en la comunidad - Piña Palmera	<ul style="list-style-type: none"> -Las personas con discapacidad intelectual - participan en asambleas, eventos culturales, actividades laborales - estudian en establecimientos comunes - son visibles en la comunidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Se trabaja en las áreas de derechos, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico y relaciones interpersonales

Experiencia innovadora	Participación social	Calidad de vida
Uruguay Proyecto de Vivienda Tutelada ACRIDU	Las personas con discapacidad intelectual vivirán en forma independiente dentro de su comunidad	- Autodeterminación, relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar emocional, desarrollo personal
Venezuela Jugando juntos Integración social de personas con discapacidad intelectual Fundación Paso a Paso	Las personas con discapacidad intelectual juegan y se divierten con sus pares en espacios públicos	- Relaciones interpersonales, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal

Observaciones finales

A partir del análisis de estas experiencias, puedo afirmar que

1- La *igualdad de oportunidades* para las personas con discapacidad intelectual deja de ser una utopía, deben concretarse dos condiciones: el respeto a la diversidad y la habilitación por medio de apoyos.

2- Cuando una comunidad se transforma en inclusiva, se esfuerza en mejorar la calidad vida de **todos** sus miembros, dejando atrás el obsoleto paradigma deficitario de rehabilitación médico-asistencial.

3- Cuando las instituciones abren sus puertas y conforman alianzas estratégicas con otros organismos locales o extranjeros, promueven su propio crecimiento, incrementan la calidad de los servicios que brindan y mejoran la calidad de vida de las personas que participan en ellas.

4- El abordaje de la discapacidad intelectual debe orientarse en forma simultánea y estratégica al trabajo con la persona, con las familias y con la comunidad. De este modo se rompe con la cultura de la pobreza y aumenta la capacidad de operación sin el a priori restrictivo de la falta de recursos económicos.

5- Los proyectos y los programas en discapacidad intelectual son realmente transformadores de la calidad de vida cuando fortalecen y otorgan protagonismo a las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

6- Una inteligente organización de los recursos disponibles en la gestión de los proyectos y los programas, genera un salto, cuántico y cualitativo, que atraviesa el límite de lo que creíamos imposible para transformarlo en realizable.

Andrea S. Aznar

Licenciada en Psicología - Universidad Católica Argentina - UCA

Profesora de Psicología - Universidad Católica Argentina - UCA

Coordinadora de ITINRIS – Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad

Profesora Adjunta de Pedagogía Especial – Universidad Nacional de San Martín - UNSAM

Miembro de IASSID – Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual

Ex Coordinadora del Centro de Día para Personas con discapacidad mental – IRTE.

Ex Psicóloga Institucional del Proyecto de Formación Laboral para Personas con discapacidad mental - IRTE

Ex Asistente de Cátedra de Psicología de la Personalidad –Universidad Católica Argentina -UCA