



UNIVERSIDAD NACIONAL
de MAR DEL PLATA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

UNA APROXIMACIÓN A LOS MODELOS TEÓRICOS SOBRE LA DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE TRES ARROYOS

➤ Informe Final del Trabajo de Investigación correspondiente al requisito curricular conforme O.C.S. 553/09

➤ Tesistas:

Matrículas:

Beltrán, María Belén

08848

Herzog, Carla Itatí

08857

Tavieres, María José

09076

➤ Supervisor:

Lic. Más, Fermín

Queremos agradecer,

A Fermín, nuestro supervisor, que con su apoyo, dedicación y compromiso,

nos acompañó durante todo este tiempo de trabajo.

A todas aquellas personas que nos abrieron las puertas de sus instituciones,

y nos mostraron el trabajo que realizan,

porque sin ellas esta investigación no hubiera sido posible.

Y finalmente, a nuestras familias y amigos,

que con su apoyo, compañía y afecto,

nos incentivan cada día,

a alcanzar nuestras metas.

Este Informe Final corresponde al requisito curricular de Investigación y como tal es propiedad exclusiva de las alumnas Beltrán María Belén, Herzog Carla Itatí, Tavieres María José, de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Mar del Plata y no puede ser publicado en un todo o en sus partes, o resumirse, sin previo consentimiento escrito de las autoras.

El que suscribe manifiesta que el presente Informe Final ha sido elaborado por las alumnas Beltrán María Belén (matrícula 08848), Herzog Carla Itatí (matrícula 08857), Tavieres María José (matrícula 09076), conforme los objetivos y el plan de trabajo oportunamente pautado, aprobando en consecuencia la totalidad de sus contenidos, a los _____ días del mes de _____ del año 2014.

Lic. Más, Fermín.

Supervisor.

Evaluación del supervisor

Las tesis han desarrollado una investigación ejemplar en un tema de relevancia fundamental como lo es el campo de la atención a la discapacidad, aplicada específicamente al sistema de atención general y específica de la ciudad de Tres Arroyos.

En todo momento han demostrado una gran capacidad de trabajo, compromiso y aprendizaje, tanto del conocimiento específico de la investigación (discapacidad, servicios, atención) como de la práctica investigativa con las especificidades de investigación cualitativa (mapeo de servicios, entrevistas semiestructuradas, toma de fotografías, análisis de datos cualitativos).

El producto de esta investigación constituye un aporte original y exhaustivo acerca del sistema de atención a la discapacidad en Tres Arroyos, tanto en sus sectores público y privado como de la sociedad civil (tercer sector), en términos de los dispositivos de atención que dispone la ciudad (centros de día, escuelas especiales, talleres protegidos, servicios sociales y recreativos específicos, etc.), como en dotación de recursos humanos (profesionales y no profesionales), imaginarios y prácticas más frecuentes. Lo que se puede observar, fundamentalmente, es la transición hacia un paradigma social en discapacidad, plasmada en términos de prácticas de atención e inclusión de las personas con discapacidad a nuestras comunidades, tanto a partir de los servicios y dispositivos específicos de atención como a nivel de las prácticas culturales basadas en prejuicios y estereotipos.

Además del producto, la investigación deja planteadas algunas cuestiones a ser desarrolladas en investigaciones posteriores, como por ejemplo: desarrollo del recurso

humano (profesional y no profesional) para mejorar la calidad de la atención a personas con discapacidad, calidad de vida de las personas con discapacidad, prejuicios y estereotipos respecto a la discapacidad, políticas de inclusión a personas con discapacidad, etc. Al mismo tiempo, deja elementos que deberían ser considerados a la hora de formular y reformular intervenciones de diferentes sectores (sanitario, educativo, social y cultural), tanto desde nuestros gobiernos como desde nuestras comunidades.

Simplemente, agregar que para mí ha sido una experiencia de gran satisfacción poder apoyar a estas tesis en su ejemplar investigación, y haber (re)aprendido de ellas que con capacidad de trabajo, esfuerzo y entusiasmo, siempre es posible investigar para contribuir a cambiar el mundo.

Ellas han dejado una verdadera lección de que trabajo mancomunado y amistad pueden ser conjugables y que pueden orientar prácticas profesionales de calidad, tanto a nivel investigativo como interventivo, y que, estoy seguro, desarrollarán durante sus vidas profesionales, una vez que hayan concluido su etapa estudiantil.

Atento al cumplimiento de los requisitos prescriptos en las normas vigentes, en el día de la fecha se procede a dar aprobación al Trabajo de Investigación presentado por las alumnas Beltrán María Belén (matrícula 08848), Herzog Carla Itatí (matrícula 08857), y Tavieres María José (matrícula 09076).

Firma y aclaración de los miembros integrantes de la Comisión Asesora.

Fecha de aprobación:

ÍNDICE

MARCO TEÓRICO	1
PANEL DE LAS INSTITUCIONES Y SERVICIOS QUE TRABAJAN EN DISCAPACIDAD	27
Taller Protegido: Comisión de Ayuda al Discapacitado (COADIS)	28
Centro de Día y Hogar de Permanencia: “Caminemos Juntos”	29
Centro de Rehabilitación y Taller Protegido (ALPI)	30
Instituto de Rehabilitación Tres Arroyos (IRTA).....	31
Centro Terapéutico de Equinoterapia: “Raíces”	32
Escuelas Públicas de Educación Especial	33
N° 501	33
N° 502	33
Secretaría de Desarrollo Social	34
Biblioteca Popular Braille y Parlante: “Ilusiones”	35
Centro de Atención Temprana del Desarrollo Infantil (CATDI).....	36
Escuela de Taekwondo	37
ENTREVISTAS Y ANÁLISIS CATEGORIAL	38
Categorías de Análisis estudiadas	39
Análisis Intracategorial.....	40
Categoría 1: Historia institucional.....	40
<i>Conclusión</i>	50
Categoría 2: Dispositivos y servicios.....	51
<i>Conclusión</i>	68

Categoría 3: Trayectoria de profesionales	69
<i>Conclusión</i>	79
Categoría 4: Trabajo en red	80
<i>Conclusión</i>	90
Categoría 5: Facilitadores en el trabajo diario	91
<i>Conclusión</i>	98
Categoría 6: Inhibidores/Impedimentos en el trabajo diario	99
<i>Conclusión</i>	109
Categoría 7: Valoración de la Discapacidad	110
<i>Conclusión</i>	122
Categoría 8: Integración familiar	124
<i>Conclusión</i>	135
Categoría 9: Sexualidad	137
<i>Conclusión</i>	144
Análisis Intercategorial.....	146
CONCLUSIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	153
BIBLIOGRAFÍA EMPLEADA	164
ANEXOS METODOLÓGICOS.....	168
Protocolo de entrevista administrada.....	168
Entrevistas desgrabadas	170
Nº 1. Taller Protegido (COADIS)	170
Nº 2. Centro de Día “Caminemos Juntos”	187
Nº 3. Profesora de Educación Especial.....	199
Nº 4. Centro de Rehabilitación y Taller Protegido (ALPI)	205
Nº 5. Instituto Privado de Rehabilitación (IRTA).....	223

N° 6. Servicio de Equinoterapia.....	236
N° 7. Servicio de Taekwondo	246
N° 8. Escuela pública de Educación especial Nª 501	269
N °9. Escuela pública de Educación Especial N° 502	279
N° 10. Secretaría de Desarrollo Social.....	298
N° 11. Biblioteca Braille y Parlante.....	312
N° 12. Centro de Atención Temprana del Desarrollo Infantil (CATDI).....	326
Fotografías	336

MARCO TEÓRICO

La temática de la discapacidad, y más específicamente su definición, ha promovido, y promueve en la actualidad, numerosos debates en torno a diversas problemáticas, como la igualdad, la justicia social, la marginación, la opresión y la participación.

Pensar en la problemática de la discapacidad, nos permite concebirla primordialmente asociada a un modo de producción de subjetividad vigente en un momento histórico determinado y vinculada asimismo al desarrollo de variadas teorías que le sirven de sustento (Aznar & González Castañón, 2008).

La concepción que poseemos sobre la discapacidad, tiñe y conduce nuestras percepciones, actitudes y representaciones del mundo y de quienes nos rodean. Al mismo tiempo, *“hablar de discapacidad no es ajeno a ningún ser humano. Nadie está exento de mirar y ser mirado, de construir al otro como débil e incapacitado, o de ser visto por otros de modo lapidario y terminal”* (Aznar & González Castañón, 2008). Por tanto, la discapacidad constituye no sólo un modo de concebir, percibir y representar al otro, sino que también permite al individuo pensarse a sí mismo, en los vínculos e intercambios cotidianos (Aznar & González Castañón, 2008) y asumir igualmente que es percibido y pensado por quienes lo rodean.

De este modo, la discapacidad no debe ser considerada netamente como una problemática del individuo, de su familia y/o de su entorno en particular, sino que, por el contrario, constituye una problemática de índole social. Considerar a la discapacidad desde este ángulo, nos obliga a preguntarnos por la cultura, las relaciones que se

establecen entre los miembros de una comunidad, las representaciones sociales, los estigmas. Por lo tanto, resulta de suma importancia, alejarnos de aquellas concepciones centradas en el aspecto físico y/o funcional de la discapacidad (Rosato & Angelino, 2009) para interiorizarnos sobre las posibilidades de inclusión que una sociedad ofrece a sus miembros.

En torno a esta temática, se han desarrollado diversas teorizaciones que permiten abordar a la discapacidad desde distintos ángulos. Si bien, cada perspectiva se halla inmersa dentro de un contexto sociocultural determinado, reflejando el pensamiento de una sociedad en un momento histórico concreto, podríamos considerar que todas ellas responden a un mismo interrogante, a saber: ¿cómo es posible concebir al individuo y a la discapacidad?

Históricamente, se consideraba que la discapacidad tenía su origen en causas religiosas. *“Tanto la sociedad griega como la romana, basándose fundamentalmente en motivos religiosos, aunque también políticos, consideraban inconveniente el desarrollo y crecimiento de niños y niñas con discapacidad (...) Ello, unido a la idea de que la vida de una persona con discapacidad no merecía la pena ser vivida, más la consideración acerca de su condición de carga (para los padres y para la sociedad), llevaba a prescindir de estas personas mediante prácticas eugenésicas, como el infanticidio en el caso de los niños y niñas”* (Toboso, 2008). La eugenesia suponía una intervención en los rasgos hereditarios para ayudar al nacimiento de “personas más sanas y con mayor inteligencia”. Se practicaba en los grupos sociales que se consideraban “desviados” (discapacitados físicos y mentales, homosexuales) y los etiquetaban como “débiles”, legitimando a la eugenesia como la mejor forma de asegurar el porvenir de las

sociedades. Por su parte, la práctica del infanticidio consistía en ocasionar la muerte de un niño o niña con alguna discapacidad, de manera intencional.

Las leyes establecidas por la sociedad espartana, durante los siglos X - IX A.C. *“permitían que los recién nacidos con signos de debilidad o algún tipo de malformación se lanzaran desde el monte Taigeto. Esta práctica fue retomada durante el nazismo, al enviar a las personas con discapacidad a la cámara de gas, así como el utilizar a dichas personas en experimentos científicos”* (Aguilar Montoya, 2004).

Posteriormente, durante la Edad Media, se incluía a las personas con discapacidad dentro del grupo o categoría de “pobres y marginados”. La característica principal de esta fase era la exclusión, *“ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor y el rechazo por considerarlas objeto de maleficios y advertencia de un peligro inminente”* (Toboso, 2008). Por tanto, aquellos considerados anormales, eran olvidados, rechazados e incluso temidos. En el siglo XIV, los nacidos con alguna deficiencia ya sea física, sensorial o mental, eran confinados a grandes encierros, y posteriormente exhibidos en forma de espectáculo.

“Durante este período histórico, la Iglesia condena el Infanticidio, alentando a su vez la idea de atribuir a causas sobrenaturales, las anormalidades que presentan las personas; por tanto se les considera poseídas por el demonio y otros espíritus infernales; sometiéndolas incluso a prácticas exorcistas y en algún caso a la hoguera. Entretanto, en este largo período, la influencia de la Iglesia fue muy importante, ya que a partir de esta institución se genera una actitud bastante negativa hacia las personas con discapacidad, debido a que se los deja de ver como inocentes del Señor, para ser visualizados como productos del pecado y del demonio (...)

Con la aparición del Cristianismo, las prácticas de exterminio como pruebas del rechazo social hacia la persona deforme o lisiada evoluciona hacia ciertos estilos de redención, de tal manera que a las personas con discapacidad se les permite vivir, pero son asumidas como objetos de caridad, pues son dolientes y pobres portadores de los males de la sociedad” (Aguilar Montoya, 2004).

Así, en el siglo XV, se funda la primera institución (asilo u orfanato) para atender a enfermos psíquicos y deficientes mentales. Durante los siglos XVII y XVIII, a quien tenía una discapacidad psíquica se la consideraba una persona trastornada, y la misma debía ser internada en orfanatos y/o manicomios, sin recibir ningún tipo de atención específica.

Posteriormente, a finales del siglo XVIII y a principios del XIX, se inició el proceso de institucionalización, de modo específico, de personas con discapacidad mental. Esto se debió a la existencia de cierta concepción vigente: se debía proteger a las personas “normales” de las “no-normales”. *“Las personas con discapacidad sólo podrían traer daños y perjuicios a la sociedad. Por eso, la consigna en esta época era proteger a la sociedad de estas personas, para lo cual construyeron centros especializados para ubicarlos fuera de las ciudades, donde no molestaran ni se vieran” (Aguilar Montoya, 2004).* Así, la persona con discapacidad era separada, segregada y discriminada.

De acuerdo a P. Amarante (2006), en la institucionalización, puede observarse un *“proceso de producción de dependencia del paciente a la institución, acelerando la pérdida de los lazos comunitarios, familiares, sociales y culturales, y conduciendo a la cronificación y al hospitalismo”*. En el aspecto subjetivo, estos condicionamientos tienden a producir una posición pasiva, dependiente y alienada en las normas

disciplinarias institucionales, que requieren para ello necesariamente de políticas asistencialistas.

“La práctica de la institucionalización especializada de las personas con discapacidad es posible ubicarla a finales del siglo XVIII e inicios del XIX, siendo considerada de alguna forma el inicio de la Educación Especial. En este punto es necesario rescatar que a mediados del siglo XIX, se observan dos corrientes diferenciadas: la que sigue proporcionando un tratamiento médico-asistencial en los centros especializados mencionados previamente, y, por otra, la que se apoya en la línea educativa iniciada por Itard, basada en una pedagogía curativa y rehabilitadora. A Jean Itard, se le atribuye un abordaje innovador para la época, distinto al médico-patológico imperante en aquel momento. Mediante su trabajo con el niño salvaje de Aveyron (1800-1806), plantea la posibilidad de aprendizaje de las personas deficientes, al reconocer la modificabilidad de la conducta, marcando así los principios de la educación sensorial y del estudio individual de cada caso” (Aguilar Montoya, 2004).

No obstante, la situación de institucionalización se prolongará hasta mediados del siglo XX, bajo el predominio de un enfoque médico-científico, en donde las causas que se alegan para justificar la discapacidad ya no son religiosas, sino que pasan a ser meramente biologicistas u organicistas, centradas en el déficit, como forma de interpretar la discapacidad. Este último enfoque, asigna una causalidad biológica al fenómeno y lo concibe como una condición y problemática individual, consecuencia de una enfermedad exclusivamente.

Por tanto, el enfoque centrado en el déficit piensa a la discapacidad como una *“problemática de la persona directamente causada por una enfermedad, trauma o condición de salud, y que requiere de cuidados médicos prestados en forma de*

tratamiento individual por profesionales” (Cáceres Rodríguez, 2004). “Bajo este sistema de creencias, el tratamiento de la discapacidad se dirige a conseguir la cura, la mejoría, o una más adecuada adaptación o rehabilitación de la persona, o un cambio en su comportamiento” (Pérez Bueno, 2006).

Si nos remitimos al pensamiento social propio de este momento histórico y nos situamos en la terminología que ha sido empleada en relación directa con la discapacidad y los discursos acerca de la misma, nos encontramos con el Principio de Normalización. Es a partir del siglo XIX cuando el término “normalidad” se constituye como un concepto potente que incluye bajo la denominación de “anormales” a grupos cada vez más numerosos, llamados y considerados como “el resto” o como “diferentes” (Rosato & Angelino, 2009). El objetivo reside en buscar la “normalización” de la persona, hacia lo estándar y normativo, siempre que esto sea posible. Así, se evidencia que la misma es concebida desde una perspectiva deficitaria, es decir, como quien debe realizar los esfuerzos para lograr acercarse a su medio y “normalizarse”, y no el medio el que debe brindar una respuesta.

Este principio de normalización, *“establecido por N. Bank-Mikkelsen (1975), remite a la posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible. En 1969, B. Nirje, reformuló el concepto y lo consideró como: hacer accesibles a los deficientes mentales, las pautas y condiciones de la vida cotidiana que sean tan próximos como sea posible a las normas y pautas del cuerpo principal de la sociedad. (...) Wolfensberger volvió a modificar la definición de este principio. Normalización es la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos, etc.), para permitir que las condiciones de vida de una persona (ingresos, vivienda, servicios de salud, etc.) sean al menos tan*

buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (habilidades, competencias, etc.), apariencia (vestido, aseo, etc.), experiencias (adaptación, sentimientos, etc.), estatus y reputación (etiquetas, actitudes, etc.)" (Egea García & Sarabia Sánchez, 2004).

Un enfoque crítico a este Principio de Normalización, concentra su interés en “desnaturalizar el déficit” sobre el que se funda, lo cual supone poner en tela de juicio la categoría de “normalidad” (Rosato & Angelino, 2009). Esta normalidad y la correspondiente ideología normalizadora son una construcción, en un tiempo y en un espacio determinado, fruto de ciertas relaciones de desigualdad, que permiten a un grupo instalar ciertos criterios para delimitar qué es y qué no es; es decir, criterios hegemónicos, que aparecen como únicos e incuestionables (Rosato & Angelino, 2009). Para estos autores, *“el déficit es producto de un largo proceso de naturalización de representaciones del cuerpo (completo, perfecto), proceso que sólo es posible como efecto ideológico de la ideología de la normalidad (...) En el caso de los discapacitados, la ideología de la normalidad no sólo los define por lo que no tienen: su falta, su déficit, su desviación, su ausencia y su carencia; sino que también y simultáneamente confirma la completud de los no discapacitados, que suelen ser igualados a los normales”* (Rosato & Angelino, 2009).

De este modo, la falta o el déficit en la persona con discapacidad, es atribuida a su naturaleza, y por tanto se le impone someterse a todo intento de “normalización”, bajo parámetros medicalizados. *“No se corrige, pero el discapacitado debe intentar una corrección, a través del sometimiento a rehabilitación”* (Rosato & Angelino, 2009).

“Si la discapacidad nace del lado de la anormalidad -y la necesidad de normalización-, gobernada por el enfoque organicista o del déficit, centrada en lo

individual, patologizada para ser medicalizada, las estrategias terapéuticas están dadas, por los que quedan en posición de ejercer el poder, en función de su saber" (Contino, 2010). Dichas estrategias de intervención, se evidencian en prácticas patologizantes (llevar al plano de salud-enfermedad, las cuestiones de la vida cotidiana), medicalizantes (normalización, y sometimiento a pronóstico, diagnóstico y tratamiento, como método de abordaje), y medicamentadoras (asociadas a la prescripción de medicamentos, como forma predominante de tratamiento) (Untoiglich & Otros, 2013).

Esta concepción, que da centralidad a la psiquiatría clásica, encuentra su origen en el siglo XIX con Kraepelin, y es llamada por Galende (2008): *"psiquiatría biológica"*. Su particularidad reside en atribuir una causalidad orgánica o biológica a una determinada disfunción, estableciendo como principio rector de su práctica, *"la pretensión de cientificidad, legitimada en el ritual clasificatorio, y en un determinismo cifrado, en el anhelo de esclarecer la etiología de cada cuadro"* (Lentini, 2007).

Este enfoque conlleva una visión reduccionista, asistencialista y compensatoria, que pone el acento en el individuo y en el déficit. *"La persona tiende a asumir y a aceptar un rol de enfermo sin tener en cuenta sus derechos, pero tampoco sus deberes en los contextos cercanos, por lo que se transforma en un individuo pasivo"* (Céspedes, 2005), incapaz de tomar decisiones, es decir, carente de autonomía propia. De este modo, se concibe a la persona con discapacidad como objeto pasivo de intervención, tratamiento y rehabilitación, generando consecuencias opresivas al reducir a la discapacidad a un estado estático, y violar sus componentes experienciales y situacionales. Esta falta de autonomía en la decisión de la persona con discapacidad ha provenido de un concepto erróneo de la persona, de una visión parcializada de la

misma, a quien se le ha atribuido una serie de carencias debidas a sus características físicas, y donde el énfasis ha recaído en sus limitaciones y no en sus potencialidades como persona.

Por tanto, la medicalización de la discapacidad, propuesta desde este enfoque, genera una situación de opresión social (Barnes, 1998), que no se modifica con tratamientos individuales comandados por profesionales, sino a partir del empoderamiento de las personas en situación de discapacidad, movimientos autónomos que cuestionen cada punto discapacitante que la sociedad produzca. De esta manera, *“la persona no es discapacitada, ni tiene una discapacidad, sino que está en situación de discapacidad”* (Contino, 2010): situación producida y reproducida por un entorno social discapacitante.

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propone la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), en la cual la concepción de discapacidad se diferencia del concepto de deficiencia. Ésta última, alude a una *“condición biológica caracterizada por la carencia parcial o total de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”* (Mareño, 2008), mientras que la discapacidad es *“toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”* (Egea García & Sarabia Sánchez, 2001). Por su parte, una minusvalía remite a *“una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales)”* (Egea García & Sarabia Sánchez, 2001). La relación causal entre dichos niveles de las consecuencias de la enfermedad es evidente. De este modo, una

deficiencia puede producir una discapacidad y una minusvalía puede ser causada por cualquiera de las dos anteriores. Dicha causalidad y linealidad en el planteamiento de la CIDDM ha sido el aspecto más criticado de la misma, así como su enumeración de situaciones limitantes, restrictivas y de desventaja. De este modo, esta perspectiva condujo a una nueva revisión de la terminología empleada.

Por otro lado, en lo que refiere al respaldo jurídico de la temática de la discapacidad, podemos remitirnos a la Ley de Sistema de Protección Integral de los Discapacitados o Ley 22.431, la cual fue sancionada y promulgada en 1981 con el objetivo de otorgar a las personas con discapacidad, atención médica, educación y seguridad social. En su artículo 2, se concibe a las mismas como *“toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”*. En lo que respecta a la asistencia, se les otorga: rehabilitación integral, formación laboral o profesional, préstamos o subsidios, escolarización y orientación o promoción individual, familiar y social.

Otra de las leyes que resulta relevante a los fines de esta investigación, es la Ley 24.314 sobre Accesibilidad de personas con movilidad reducida, sancionada en 1994. Establece en su artículo 20: *“la prioridad de la supresión de barreras físicas en los ámbitos urbanos arquitectónicos y del transporte que se realicen o en los existentes que remodelen o sustituyan en forma total o parcial sus elementos constitutivos, con el fin de lograr la accesibilidad para las personas con movilidad reducida (...) Entiéndase por accesibilidad la posibilidad de las personas con movilidad reducida de gozar de las adecuadas condiciones de seguridad y autonomía como elemento primordial para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, sin restricciones derivadas del ámbito*

físico urbano, arquitectónico o del transporte, para su integración y equiparación de oportunidades”.

Por su parte, la Ley de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad o Ley 24.901, fue sancionada en 1997 y promulgada de carácter nacional. Su objetivo, plasmado en su artículo 1, declara: *“institúyase por la presente ley, un sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos”*.

Por otro lado, la Ley 25.504 o Ley del Certificado Único de Discapacidad, constituye un complemento de las anteriores (22.431 y 24.901) y fue sancionada en el año 2001. La misma encarga al Ministerio de Salud, la certificación de la discapacidad, del grado y la naturaleza de la misma y las posibilidades de rehabilitación.

Asimismo, en el año 2001, la OMS elaboró la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). En sus primeras líneas, la CIF enuncia su objetivo principal: *“brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud”*. El término “enfermedad” ya no es empleado, y a cambio aparece el nuevo término: “condición de salud”.

En la misma, ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad como establecía la CIDDM, sino que se habla de funcionamiento como *“término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano”* (Egea García & Sarabia Sánchez, 2004).

Asimismo, señala que la discapacidad no tiene una relación causal directa con la etiología orgánica, sino que, partiendo de una lógica funcionalista, la define como un *“término genérico que incluye las deficiencias de funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación social del individuo”* (Céspedes, 2005), generadas por contextos y entornos pensados, diseñados y contruidos según parámetros convencionales y estereotipos de ‘normalidad’, que no contemplan la diversidad inherente a la condición humana. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Desde esta perspectiva, la salud se constituye como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores: funcionamiento y discapacidad. La salud en forma positiva, vendrá descrita por las funciones y estructuras corporales, la actividad y la participación; mientras que la salud en forma negativa, lo será por las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación.

La CIF está compuesta por cuatro escalas: funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación, y factores contextuales. Las funciones corporales constituyen las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas), mientras que las estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes. De este modo, las deficiencias constituyen problemas que afectan a una estructura o función corporal, tales como una desviación o una pérdida.

El concepto de actividad alude al desempeño o realización de una tarea o acción por parte de un individuo; por tanto, las limitaciones en la actividad son dificultades para

ejecutar acciones o tareas. Por otro lado, la participación constituye el acto de involucrarse en una situación vital, mientras que las restricciones en la participación constituyen problemas que el individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Finalmente, los factores ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida. Los mismos *“actuarán de forma positiva si su presencia supone un facilitador para superar la deficiencia, las limitaciones en la actividad o las restricciones en la participación y serán negativos en tanto que supongan un obstáculo o barrera que entorpezca o agrave cualquiera de los componentes anteriores”* (Egea García & Sarabia Sánchez, 2004).

Esta concepción ha significado un avance, una superación con respecto a la visión biomédica de la discapacidad, *“dejando de atribuir a la persona la mayor parte de las causas de la discapacidad, para incluir la relación con su entorno físico y social como desencadenante básico de la misma”* (Cáceres Rodríguez, 2004). Con el objetivo de lograr una integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, la Clasificación utiliza un enfoque bio-psico-social y de este modo, intenta conseguir una síntesis y proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social.

Por otro lado, la definición de retraso mental y su catalogación han sido ampliamente abordadas por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR). En el desarrollo evolutivo de la definición y clasificación del retraso mental, podemos destacar algunos hitos de especial interés. *“El punto de partida de la definición tenía en el Coeficiente Intelectual (CI) su eje fundamental. Este primer enfoque tenía un tinte estadístico innegable, ya que la presencia del retraso mental se daba cuando existían*

dos desviaciones típicas por debajo de las consideradas como norma en la sociedad. En la cuarta edición (1957) se publica el sistema de clasificación etiológico. Con ello se añade a la mera catalogación numérica fundamentada en parámetros que tomaban como base a la población general, el origen de las causas que conducían a un rendimiento intelectual menor que el de la generalidad” (Egea García & Sarabia Sánchez, 2004).

La novena edición del manual de la AAMR recogía la siguiente definición: *“El retraso mental hace referencia a limitaciones substanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, junto con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. (...) Diez años después de la novena edición, que supuso un cambio de paradigma en la conceptualización del retraso mental (dejó de considerarse algo que estuviera en la persona para considerarse la expresión de la interacción entre la persona con condiciones concretas de limitación en dos o más áreas de habilidades adaptativas y el entorno; dejó de considerarse también una condición estática –inmutable- para pasar a ser una condición que varía en función de los apoyos que reciba: toda persona puede progresar si se le ofrece el apoyo adecuado” (Egea García & Sarabia Sánchez, 2004). Se definen los apoyos como “recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un apoyo proporcionado por los profesionales. Los resultados deseados del uso de apoyos incluyen el incremento de la independencia, las relaciones, las*

contribuciones, la participación escolar y comunitaria, y el bienestar personal” (Egea García & Sarabia Sánchez, 2004).

En el año 2002 aparece la décima edición, a partir de la cual se entiende el retraso mental como una *“discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años”* (Egea García & Sarabia Sánchez, 2004).

Podemos ver que el concepto de discapacidad ha sufrido grandes cambios a lo largo de la historia. Durante los últimos años, hemos visto cómo se ha ido abandonando la mencionada perspectiva paternalista y asistencialista de la discapacidad, que concibe a la persona como un ser dependiente y necesitado, hacia un nuevo enfoque, que contempla a la persona con discapacidad como un individuo con habilidades, recursos y potencialidades.

Posteriormente al mencionado principio de normalización (propio del enfoque médico-patológico, centrado en el déficit) comenzó a hablarse del término Integración, el cual estaría asociado a la incorporación del individuo a un grupo, por derecho propio. *“Las bases en que se asienta el principio de integración dejan en evidencia la necesidad de aproximarse al entorno del sujeto (con adaptaciones curriculares en el aula o en el puesto de trabajo)”* (Egea García & Sarabia Sánchez, 2004).

Sin embargo, *“si bien las expectativas generadas a partir del surgimiento de la integración educativa, parecían llevarnos a derroteros más justos y positivos en el ámbito educativo y social en general, el discurso de la integración ha perpetuado la creencia de que existen dos grupos de seres humanos: los que tienen deficiencias y los que no la tienen (...)* Si se analiza desde una visión crítica, los servicios y recursos

instalados a partir de la integración educativa, por ejemplo: las aulas integradas, servicios de integración y los docentes integradores, es posible constatar una serie de situaciones que caracterizan esas prácticas, poniendo en tela de duda su accionar: como el “sacar” estudiantes de sus clases regulares para ser atendidos individualmente por el “docente especialista integrador”, o bien el crear nuevas categorías o etiquetas como “alumno integrado” para referirse a los alumnos que han pasado de un servicio de educación especial a un aula regular” (Aguilar Montoya, 2004).

Posteriormente al concepto de integración, comenzó a hablarse de inclusión social. En junio del año 1994, la UNESCO celebró en Salamanca la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales. Es en este momento cuando se produce un nuevo giro en este proceso que va desde la normalización a la Inclusión. Este último concepto pretende seguir los principios de no discriminación en función de la o las condiciones de discapacidad del sujeto, proveer a todos de las mejores condiciones y oportunidades, e involucrarlos en las mismas actividades, apropiadas para su edad. Asume que todos somos únicos en capacidad y valía, y que toda persona puede aprender y realizar algún aporte. En la inclusión social, el potencial y lo valioso de cada persona, supera toda discapacidad o limitación que pueda llegar a presentar.

De la misma manera que en la normalización y la integración, el principio de inclusión parte de planteamientos realizados dentro del sistema educativo. De acuerdo con Aznar & González Castañón (2008), existe una diferenciación entre el concepto de Integración y el concepto de Inclusión. El proceso de integración refiere a todas las transformaciones y adaptaciones que debe hacer la persona con discapacidad, mientras que la inclusión social, desde una concepción más abarcativa, alude a aquellas que debe efectuar el entorno social inmediato.

De este modo, la discapacidad comenzó a ser considerada a partir de una perspectiva de derechos humanos; perspectiva que consideramos asociada e integrada en una concepción social de la discapacidad, la cual surgió como *“consecuencia de las luchas por la vida independiente y ciudadanía o derechos para las personas con discapacidad”* (Verdugo, 1995).

En este sentido, podemos concebir a la discapacidad desde una perspectiva social, la cual *“constituye una visión fundamentada en una posición transformadora, constituida por las posibilidades de acceso a una vida digna y equitativa, desde la inclusión, el apoyo, la autodeterminación y las capacidades para desarrollarse como personas autosuficientes”* (Céspedes, 2005).

Esta mirada implica entender a la discapacidad como una situación construida socialmente, una creación humana que todos los actores sociales producen día a día a partir de sus actitudes y acciones. De este modo, se intenta trascender la medicalización del fenómeno y esto se logra a través de la incorporación del ambiente físico, social y actitudinal como factores determinantes, que se constituirán en barreras y/o facilitadores, según limiten y/o dificulten la actividad y/o participación de una persona, o la faciliten y/o mejoren.

“Desde este enfoque, la discapacidad se revela como una cuestión relacional y relativa al ambiente, no como un atributo inherente que porta y predetermina a una persona” (Mareño, 2008). Por lo tanto, *“la atención del problema requiere intervención social y es responsabilidad de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para que la participación plena de las personas con discapacidad sea posible en las estructuras regulares del entramado social”* (Cáceres Rodríguez, 2004).

Una aportación primordial que realiza este enfoque refiere a no concebir a la discapacidad como una condición a curar, completar o reparar, sino que la misma remite a una “*construcción relacional entre la sociedad y un sujeto, individual o colectivo*” (Ferreira, 2008). Constituye un fenómeno complejo que está integrado por diversos factores sociales. No son las limitaciones individuales las raíces del fenómeno, sino las limitaciones de la 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.

Las raíces de los planteamientos hechos desde los enfoques sociales deben buscarse en “*planteamientos marxistas de la comprensión de la discapacidad, por ello se alude repetidamente a una clase social oprimida*” (Verdugo, 2003). Por tanto, se ubica a las personas con discapacidad como una clase oprimida, producto de fenómenos de exclusión propios de la sociedad, y se enfatiza la importancia de la expresión y la participación plena en todos los contextos ambientales capaces de influir sobre la persona con discapacidad.

Una derivación de la perspectiva social en discapacidad, es el denominado enfoque de “grupo minoritario o con desventaja”, el cual “*subraya el papel que la discriminación institucional y el prejuicio desempeñan en moldear la experiencia de discapacidad*” (Verdugo, 2003). Desde esta concepción, la discapacidad es un constructo social, entendiéndose por esto que su significado es mejor comprendido en términos de cómo la sociedad percibe a la discapacidad (Verdugo, 2003).

Los seguidores del enfoque social abogan por una investigación emancipadora, la cual se dirige a desarrollar un compromiso político para afrontar la discapacidad, generando de este modo, investigaciones participativas y emancipadoras. Y esa

participación activa de las personas con discapacidad en la investigación sobre discapacidad, se considera esencial para introducir las variables ambientales, actitudinales y sociales necesarias por analizar (Verdugo, 2003).

Si se compara el modelo social con otros modelos tradicionales en su perspectiva más rígida, aquel aumenta su valor y encuentra su sentido. Sus mayores aportaciones están en la crítica a la perspectiva exclusivamente biomédica, psicopatológica o psiquiátrica y sociológica tradicionales, y su redefinición de la discapacidad en términos de ambiente discapacitador, junto al hecho de situar a las personas con discapacidad como ciudadanos con derechos (Verdugo, 2003).

La perspectiva del enfoque social es adoptada por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), establecida bajo la Ley 26.378 y que entró en vigencia en el año 2008. Su propósito, plasmado en su artículo 1, consiste en *“promover, proteger y asegurar el goce pleno y las 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”*. De acuerdo a esta Convención, 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”*.

Desde una concepción actual avalada por la Organización Mundial de la Salud y otros Organismos Internacionales, la discapacidad constituye la imposibilidad o limitación en el desempeño de funciones en el ámbito físico o sociocultural; se concibe como el resultado, a nivel funcional, de la deficiencia, pero está asimismo en función de la respuesta que la sociedad brinda a la persona ante esta situación.

Por tanto, en la actualidad, *“la discapacidad se ve desde una perspectiva ecológica (es decir, desde la interacción persona-ambiente). La OMS define la discapacidad como resultante de la interacción entre la discapacidad de una persona y las variables ambientales que incluyen el ambiente físico, las situaciones sociales y los recursos. Dentro de esta concepción, la limitación es una falta o anormalidad del cuerpo o de una función fisiológica o psicológica; una actividad es la naturaleza y la amplitud del funcionamiento a nivel personal; y la participación es la naturaleza y la amplitud de la implicación de una persona en las situaciones de la vida relacionadas con las limitaciones, actividades, condiciones de salud, y factores contextuales”* (Schalock, 1999).

“La OMS (2001) plantea un entendimiento biopsicosocial de la salud (...) debe tener en cuenta la multidimensionalidad de la discapacidad para generar una comprensión completa y una mejor práctica clínica. Se analizan tanto las deficiencias, como problemas de funciones y estructuras corporales, más emparentadas con el modelo médico, como las actividades y participación del individuo en la comunidad más emparentado con los modelos psicosociales. Además, de manera explícita se habla de factores personales y ambientales, que son aspectos contextuales también determinantes de las situaciones de discapacidad” (Verdugo, 2003).

Por otro lado, y también como antecedente estructural de la problemática de la discapacidad, en el mes de noviembre de 2010 fue sancionada la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657, cuyo propósito, plasmado en su artículo 1, consiste en *“asegurar el derecho a la protección de la salud mental de todas las personas, y el pleno goce de los derechos humanos de aquellas personas con padecimiento mental”*. 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. El Estado confiere a las personas con padecimiento mental, el derecho a recibir atención sanitaria y social, a partir del acceso gratuito, igualitario y equitativo, con el objeto de asegurar la recuperación y preservación de la salud; derecho a conocer y preservar la identidad, grupos de pertenencia e historia; derecho a recibir una atención basada en fundamentos científicos ajustados a principios éticos; derecho a recibir tratamiento y a ser tratado con la alternativa terapéutica más conveniente, que menos restrinja los derechos y libertades, promoviendo la integración familiar, laboral y comunitaria; derecho a no ser identificado ni discriminado por un padecimiento mental actual o pasado y que el mismo no sea considerado un estado inmodificable. Por principio, rige el consentimiento informado para todo tipo de intervenciones. Las personas con discapacidad tienen derecho a recibir la información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión.

Si nos remitimos a las clásicas tipologías en discapacidad, podemos mencionar las siguientes: la discapacidad intelectual/mental/cognitiva refiere a una disminución en las habilidades cognitivas e intelectuales del individuo. Por lo general, mientras más grave sea el grado de discapacidad intelectual, más temprano se reconocerán los síntomas. La discapacidad física/motora/motriz alude a afectaciones en las habilidades motrices; disminución o ausencia de las funciones motoras o físicas. La discapacidad psíquica, puede ser provocada por diversos trastornos mentales o psicológicos, en lo que respecta al comportamiento adaptativo, como la esquizofrenia, el trastorno bipolar. Por lo general, las personas presentan alteraciones en el pensamiento y en la

percepción, lo que potencia un alejamiento de la realidad. Finalmente, la discapacidad sensorial, se refiere a las relacionadas con la disminución en uno o varios sentidos (discapacidad auditiva, discapacidad visual, discapacidad multisensorial).

Como hemos podido observar, *“la discapacidad fue abordada desde distintos puntos de vista con el correr de los años. Primero fue objeto de estudio de la medicina. El tema en cuestión era el cuerpo. Luego, la educación se fue interesando por estas personas, para que ellas no quedaran marginadas ni segregadas del resto de la humanidad. Pero en los últimos años, se empezó a conceptualizar y a pensar al niño, adolescente o adulto como un sujeto. Sujeto pensante, deseante o sufriente, formando parte de una familia, de una escuela o de la sociedad”* (Schorn, 2005).

Para Schorn (2005) la discapacidad no es ni una enfermedad ni un síntoma, sino una marca, real, que va a acompañar al niño, adolescente o adulto, a lo largo de su vida. *“Ningún padre está preparado para recibir a un niño con una marca. Esta es una realidad que ellos no esperaban. La discapacidad marca. Pero marca no solamente al niño, sino a la familia toda (...) Ese hijo puede comenzar a funcionar como el eterno bebé o el pobrecito, a quien los padres y los hermanos están obligados a atender por el resto de sus vidas, promoviendo fantasías de que a esa persona es necesario cuidarla siempre”*.

Todo niño, adolescente o adulto con discapacidad debe ser considerado desde siempre como un ser humano pensante, deseante y actuante. Sólo así se le permitirá ir en búsqueda de su subjetividad, mientras que, no dar independencia a un hijo con discapacidad, obliga a que éste permanezca respondiendo como un niño.

Uno de los temas de mayor preocupación de casi todos los padres, y de la sociedad en general, es el pensar si es posible o no, la sexualidad entre las personas

con discapacidad. En un texto posterior al citado anteriormente, Marta Schorn (2009) propone pensar a la sexualidad *“como algo normal que nos toca en la vida, más amplia que la sola genitalidad”*, y manifiesta: *“No hagamos que la vida sexual del adolescente o del adulto con discapacidad sea un tabú. Afrontarla significa dar al hijo un status de adulto; no digamos ‘de esto no se habla’, pues de esta manera sólo continuaremos manteniendo la ignorancia (...) Reconocer la sexualidad de la persona con discapacidad es un paso importante en la sociedad, pero no es suficiente si no se le otorga la palabra, si no le consultamos acerca de lo que desea”*. De este modo, la autora reflexiona que debe brindarse a la persona, información sexual adecuada, a través de explicaciones sencillas, de modo que faciliten su entendimiento.

Podemos observar, con todo esto, que la temática de la discapacidad, como fenómeno que afecta a un importante número de personas en nuestra sociedad, es motivo de estudio y de inquietud para quienes trabajan con ella y quienes viven con ella. La necesidad de marcos teóricos que sirvan de referencia se muestra constante a lo largo del tiempo (Egea García & Sarabia Sánchez, 2004). Sin embargo, éstos no deben pensarse en forma lineal y escalonada, con un principio y un fin claramente delimitados, sino que por el contrario, en las prácticas cotidianas derivadas de ellos, subyacen y coexisten componentes de cada uno.

El papel activo que vienen desempeñando las personas con discapacidad ha posibilitado que el enfoque sobre esta temática, tenga en la actualidad, una óptica más asentada en la igualdad y en la no discriminación. Sin embargo, muy a menudo, en el pensamiento social referido a la discapacidad, se escuchan los términos de “capaz” o “incapaz”. Está muy generalizada la creencia de que las personas con discapacidad son incapaces de hacer bien cualquier cosa. A pesar de que pueda parecer evidente que

una persona adulta con discapacidad es eso, adulta, es frecuente que se los perciba como menores, se les dé un trato infantil y se dirijan a ellas y ellos como niñas o niños especiales. La cultura y las concepciones sociales, en general, consideran a las personas con discapacidad "niños y niñas eternos", dependientes de sus familias o de las instituciones en las que se encuentran.

Estas concepciones de "capaz" o "incapaz" utilizadas quizás, desde el sentido común, se distancian de aquellas provenientes del ámbito jurídico. En este plano, se establece una diferenciación entre la capacidad de derecho (cualidad que ostentan todas las personas por el hecho de serlo) y la capacidad de hecho (facultad de las personas de ejercer por sí mismas, sus derechos y obligaciones). (García Vidal, 2003).

En lo que atañe a nuestra temática específica, cuando la discapacidad limita la capacidad de autogobierno de la persona, su capacidad de hecho es ejercida por representación, a través de las diferentes figuras de guarda que establece nuestro ordenamiento jurídico (García Vidal, 2003).

Retomando el discurso proveniente del sentido común, muchas personas, aún conscientes del respeto que merece quien tiene una discapacidad, utilizan términos y actitudes sobreproteccionistas o paternalistas, lo que constituye un claro ejemplo del influjo que la conducta social ejerce sobre la persona como individuo. Estas actitudes y palabras de tono compasivo o con cierto matiz de caridad, denotan que a las personas con discapacidad se las sigue percibiendo como personas incapaces de valerse por sí mismas o de llevar una vida autónoma y esto, en muchos casos, constituye un prejuicio.

En el momento presente, muchas personas con discapacidad se esfuerzan por superar estos estereotipos: se agrupan en ONG's para ser portavoces de sus propias ideas y defender sus derechos, e incorporarse al mundo del trabajo. En los últimos

años, la sociedad ha dado pasos importantes en su concepción acerca de la discapacidad y su entorno. Poco a poco, se van superando viejos prejuicios que estereotipan y califican a quienes tienen alguna discapacidad como "menos personas" que quienes no la tienen. Vamos incorporando en nuestra percepción de la realidad la idea de que todas las personas somos iguales independientemente de que tengamos discapacidad o no, del sexo con el que nazcamos, de nuestra condición social, orientación sexual, religión, etnia, etcétera. Todos estos avances sociales han tenido y tienen su reflejo en el discurso vigente, en el lenguaje, puesto que es éste último el que describe las especificidades de cada grupo social y muestra sus concepciones en cada momento.

Sin embargo, si bien es cierto que la sociedad cada vez se muestra más respetuosa con el hecho de la discapacidad, todavía hoy, en la cotidianeidad y en los medios de comunicación, escuchamos palabras o términos que denotan cierto desconocimiento de esta realidad y que, en la mayoría de los casos, se muestran sobreprotectores e, incluso ofensivos, especialmente para las personas a las que se refieren.

A partir de todo el recorrido conceptual hasta aquí desarrollado, aspiramos a que la presente investigación se transforme en una herramienta de descripción, análisis y reflexión acerca de la temática de la discapacidad, que suponga que un mayor conocimiento de la misma implique un cambio en nuestras concepciones, actitudes y representaciones; un desarrollo en nuestra persona y por tanto, un adelanto en nuestra sociedad. Este proceso de cambio se orienta a percibir a las personas con discapacidad como a cualquier otra persona, con los mismos sentimientos, con los mismos deseos,

con las mismas aspiraciones, problemas, y con las capacidades suficientes para llevar una vida autónoma y enfrentarse a su realidad.

Para concluir, y partiendo de ciertos relevamientos preliminares, sabemos que en la ciudad de Tres Arroyos, los servicios de atención a la discapacidad suelen estar orientados a la discapacidad mental, motriz, psíquica y sensorial, correspondientes a los Sectores de Salud, Educación, Recreación y Desarrollo social.

El objetivo central reside en llevar a cabo una inclusión integral de la persona con discapacidad en la comunidad; por ejemplo, promoviendo su participación en diversidad de eventos y talleres que se realizan en la ciudad. En relación a éstos últimos, están orientados tanto a la formación laboral u ocupacional, como a la creación de un espacio terapéutico y de contención. Por último, las instituciones efectoras están abiertas a la población, ya sea para recibir colaboración con los talleres y/o eventos que se llevan a cabo, como para brindar atención, contención y asesoramiento en diversas cuestiones de interés.

PANEL DE LAS INSTITUCIONES Y SERVICIOS QUE TRABAJAN EN DISCAPACIDAD

Las instituciones y servicios de atención a la discapacidad, relevados en esta investigación, pertenecen a la ciudad de Tres Arroyos, ubicada en el suroeste de la provincia de Buenos Aires, con una población de aproximadamente sesenta mil habitantes.

A continuación se presentarán los servicios relevados, a modo de paneo general. Este último se constituyó en una guía de orientación de suma importancia a la hora de efectuar la presente investigación. Nos permitió, en una primera instancia, acercarnos a los servicios de atención; posteriormente, realizar entrevistas a informantes claves y conocer sus modalidades de trabajo; y finalmente, concretar este Informe Final.

Taller Protegido: Comisión de Ayuda al Discapacitado (COADIS)

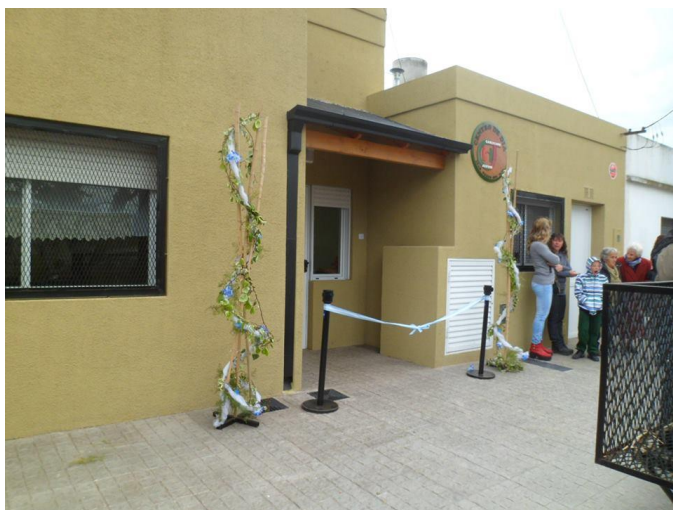


Constituye una ONG, sostenida por una Asociación Civil sin fines de lucro. En esta institución funciona el Taller Protegido “Despertar”, el cual tiene como finalidad la producción de bienes y servicios. Este Taller está integrado por trabajadores con discapacidad física y/o mental, formados para el trabajo, en edad laboral y afectados por una incapacidad que les impide obtener y conservar un puesto laboral en el mercado laboral competitivo. El objetivo general consiste en proporcionar un ámbito de Integración social, a través del desarrollo de actividades laborales.

Centro de Día y Hogar de Permanencia: “Caminemos Juntos”



Servicio de Hogar de permanencia:



Su objetivo consiste en brindar un espacio terapéutico y de contención a personas con discapacidad mental, moderada, severa y profunda, y en situación de dependencia. Entre sus servicios se destacan: servicio de comedor (desayuno, almuerzo y merienda), transporte, servicio contratado de atención médica de urgencia. Brinda a su vez, el servicio de hogar de permanencia (recientemente inaugurado).

Dispone de un equipo profesional que trabaja de manera interdisciplinaria, y las actividades se organizan en talleres individuales y grupales de diversa orientación.

Centro de Rehabilitación y Taller Protegido (ALPI)



Esta institución trabaja con dos modalidades de abordaje:

1) Taller Protegido, cuyo objetivo consiste en favorecer la posibilidad laboral de las personas con discapacidad motriz. Este taller de producción, trabaja actualmente en las siguientes áreas: área de papelería (confección de bolsas y sobres), área de costura y área de serigrafía.

2) Centro de Rehabilitación. Su objetivo consiste en brindar asistencia profesional, integral, a pacientes con algún tipo de discapacidad. Trabaja con todas las obras sociales y brinda también, el servicio de alquiler de implementos ortopédicos.

Instituto de Rehabilitación Tres Arroyos (IRTA)



Este centro de atención constituye una entidad privada, cuyo objetivo central reside en la habilitación o rehabilitación del paciente, tendiendo a lograr su independencia, autovalimiento y reinserción en el medio familiar, social, educativo, y laboral. Para ello, se propone a cada paciente, la realización de un tratamiento interdisciplinario.

Centro Terapéutico de Equinoterapia: “Raíces”



Constituye un espacio tanto recreativo y lúdico, como terapéutico, abierto a toda la población (sin límite de edad), que brinda el servicio de equinoterapia y de huerta. Su objetivo reside en promover la rehabilitación de niños, adolescentes y adultos a nivel neuromuscular, psicológico, cognitivo y social por medio del caballo como herramienta terapéutica.

Escuelas Públicas de Educación Especial

N° 501



N° 502



El objetivo central de ambas instituciones educativas, consiste en brindar configuraciones de apoyo, para permitir el acceso a la enseñanza, y la Inclusión en el mundo del trabajo, a todos los alumnos que no puedan lograrlo mediante las propuestas educativas convencionales.

Secretaría de Desarrollo Social



“Grupos vulnerables-discapacidad” constituye un equipo técnico de atención, asesoramiento y orientación a personas, que por sus condiciones sociales, económicas, culturales, físicas y/o psicológicas, pueden ver obstaculizado el ejercicio de sus derechos humanos. Funciona en la Secretaría de Desarrollo social de la ciudad, y pertenece al área “Niñez, adolescencia y Familia” de la Municipalidad.

Biblioteca Popular Braille y Parlante: “Ilusiones”



Su objetivo consiste en propiciar una educación no escolarizada a la persona con discapacidad visual, teniendo como meta la inserción social. Actualmente cuenta con material especializado, software informático, libros parlantes, etc.

Centro de Atención Temprana del Desarrollo Infantil (CATDI)



El Centro de Atención Temprana del Desarrollo Infantil (CATDI) es un establecimiento que ofrece prestaciones destinadas a toda la familia. En este contexto, la entidad, que funciona en un edificio contiguo y comunicado al Hospital Pirovano, orienta a los padres sobre las necesidades de sus hijos en edad temprana.

El objetivo consiste en acompañar los procesos de crianza y maternidad, contribuyendo a la detección temprana de diversas discapacidades y dando inicio a las trayectorias educativas de los niños. Se trabaja con niños de hasta 3 años.

Escuela de Taekwondo



No tenes que ser

Que parecer,

Que tener

Que demostrar **Taekwon-Do I.T.F** *SOLO PRACTICAR!*
 (Federacion Internacional del Taekwon-Do)



El servicio de Taekwondo constituye un espacio recreativo abierto a toda la comunidad. Se halla enmarcado dentro de un gimnasio de la ciudad y está dirigido tanto a niños (a partir de los 8 años) como a adultos.

ENTREVISTAS Y ANÁLISIS CATEGORIAL

En función del Panel Institucional incluido en la sección anterior, y a partir de las entrevistas realizadas a informantes claves de todos los servicios relevados, a continuación, el análisis del material recolectado se presentará en dos apartados. En primer lugar, presentaremos el “Análisis Intracategorial”, en el cual se incluyen fragmentos de entrevistas, relacionados y referidos a cada una de las categorías de análisis seleccionadas (con su correspondiente conclusión). En segundo lugar, se presentará el “Análisis Intercategorial”, realizado en pos de lograr una articulación o integración de todos los datos recolectados, en función de las mencionadas categorías de análisis.

Resulta importante mencionar que tanto el Protocolo de Entrevista Administrado como las Entrevistas Desgrabadas, se incluyen en la sección “Anexos metodológicos” de la presente investigación.

Categorías de Análisis estudiadas

1. Historia institucional.
2. Dispositivos y servicios.
3. Trayectoria de profesionales.
4. Trabajo en red.
5. Facilitadores en el trabajo diario.
6. Inhibidores/impedimentos en el trabajo diario.
7. Valoración de la discapacidad.
8. Integración familiar.
9. Sexualidad.

Análisis Intracategorial

Categoría 1: Historia institucional

E1

“La Institución surgió en 1988; en realidad es cuando se abren las puertas del taller. Surge la Comisión primero, que es en 1986, que COADIS significa Comisión de Ayuda al Discapacitado. Esa Comisión estaba formada por papás de chicos discapacitados, por catequistas y maestros de Escuelas Especiales. ¿Por qué en realidad surge? Porque veían que cuando los chicos egresaban de la escuela, o terminaban la escuela especial, no tenían un lugar a donde ir, y ahí se terminaba la cuestión de socialización. Entonces surge la idea de construir un Taller Protegido de producción para brindarles un espacio de trabajo, un área laboral, y así como objetivo principal tener lo que está en relación con lo laboral y la inserción social. De esa manera, surge la Comisión y después de dos años de mucho trabajo abren las puertas del Taller, hace 25 años”.

E2

Folleto otorgado por la Directora de la Institución

La Asociación de Padres y Amigos del Discapacitado Caminemos Juntos, es una organización no gubernamental sin fines de lucro que se conformó en el año 1991 con el objetivo de crear y mantener un centro de día para discapacitados mentales. Surgió

en función de las inquietudes de los padres, familiares y amigos de estas personas. Por su parte, el servicio de Centro de Día fue inaugurado en septiembre de 1994.

Entrevista propiamente dicha

“Esto surge en el año '92. Ya a principios del '91 se empezó a conformar la Asociación de Padres Amigos del Discapacitado, que está conformada por padres y por allegados a la familia, y tienen esta idea de construir un Centro de Día. Este Centro de Día es para pacientes egresados de Escuelas Especiales. Se conocieron en la Escuela 501, ya sus hijos estaban egresando y dijeron bueno, “¿qué pasa después del egreso de 501?”. Entonces surge la idea de crear el Centro de Día “Caminemos juntos”. Esto se logra en el año '92 cuando Maradona viene, hace un partido en la cancha del Nacional, el 16 de febrero del año '92. Lo recaudado fue destinado a la compra de la casa (que esto no era de aquella época por supuesto) de la calle Deán Funes, con todo este terreno que tiene salida por la calle Solís. Eso se compró en el año '92, luego se empezaron a conformar el Equipo de Profesionales, se empezaron a ordenar, a hacer el Proyecto Institucional y en el año '94 abre sus puertas el Centro de día, el 5 de septiembre del '94. Arranca con cuatro concurrentes, todos pacientes con retraso mental moderado, severo y profundo. Tienen componentes asociados, como motrices, psiquiátricos, sensoriales, pero la base con la que trabajamos es retraso mental moderado, severo y profundo. Arranca en el '94 con cuatro concurrentes, hoy por hoy tenemos 27. Arranca con una casa, que fue mutando a lo largo del tiempo, para ir habilitando por el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. Nosotros trabajamos con Salud. Entonces en el 2005, nos otorgan la habilitación y empezamos a trabajar con las obras sociales.

Ya desde el 2001, se estaba empezando a conversar la posibilidad de crear un Hogar de Permanencia, esto de la mano del “Club de servicio 24 de abril”, se logró a partir del año 2008, con la construcción de éste sector que era todo el terreno y pertenecía a la Asociación. Se construyeron seis aulas, con capacidad para tres camas cada una, el office de enfermería, un bañito, dos baños adaptados para discapacitados, y una salita de ropa blanca. Eso se construye con plata del Club de servicio, y plata de eventos que ha realizado la Asociación durante estos años. Concluido lo que es la obra Hogar de Permanencia, comenzamos con el Proyecto de Refacción edilicia del Centro de Día, para poder articular los dos servicios. Entonces, construimos un comedor grande, lo separamos de la cocina, construimos dos nuevas aulas, un consultorio, un lavadero, una dirección, un baño para personal con vestuario, un patio interno, un hall de espera. O sea, tiramos la casa original y construimos una institución. Uno dice, Plan de Refacciones pero en realidad fue una construcción. Hicimos toda la institución nueva. De lo que queda, hay un SUM que se construyó en el 2005, con unos eventos que habíamos hecho. Eso es lo que queda, pero la casa original se tiró toda. En este momento, estamos tratando de terminar esa nueva obra, para poder habilitar Servicio de Centro de Día con Hogar de Permanencia”.

E4

Información brindada por responsable a cargo

En 1955 una grave epidemia de poliomielitis se desató en el país. En nuestra ciudad un grupo de personas preocupadas por la situación, organizan una colecta para hacer frente a los problemas que pudieran surgir en nuestra ciudad a partir de la epidemia.

El 16 de abril de 1956, el entonces comisionado Municipal, convoca a una Asamblea donde se resuelve constituir una Entidad Privada que en forma permanente se ocupe principalmente de la lucha antipoliomielítica en sus aspectos preventivo, curativo y de rehabilitación. Esta entidad se denominó “Asociación de Lucha Antipoliomielítica”.

El 26 de Noviembre del mismo año, se inician los trámites para lograr la afiliación de ALPI, y, al concretarse, la asociación cambia su nombre por el de “Asociación para la lucha Contra la Parálisis Infantil de Tres Arroyos”.

En la actualidad, ALPI Tres Arroyos, es un Centro de Rehabilitación Integral, orientado al tratamiento de pacientes con problemas motores o mixtos afectados de poliomielitis, parálisis cerebral, amputados reumáticos, parálisis obstétrica, hemiplejías, escoliosis, deformaciones congénitas, etc., sin límites de edad.

Entrevista propiamente dicha

“La institución se divide en dos secciones: lo que es el Centro de Rehabilitación, que surgió hace muchísimo. El tema surgió cuando hubo una epidemia de polio, en Argentina y obviamente afectó también a Tres Arroyos. Entonces se juntaron un grupo de señoras y lo que hacían era ayudar a vacunar, conseguir las vacunas. También había un médico, de hecho está su nombre en algunos lugares de la institución; de ahí surge la institución en sí. Cuando se aplacó el tema de la epidemia de la polio, fueron como para otro lado. Después en el '96 sí surge el Taller Protegido. ¿Por qué? En Tres Arroyos había un solo taller, que atendía sólo a una población de discapacitados mentales solamente. Los discapacitados motores no tenían un lugar. Entonces la institución se desdobla y surge el Taller Protegido. Incluso antes, dicho taller funcionaba como un anexo de la Escuela 502”.

E5

“Nosotros teníamos consultorios particulares cada uno. Sabíamos que fundamentalmente lo que más interesaba era el tema de la pileta. Sabíamos que la rehabilitación acuática o la hidroterapia era un servicio que no se estaba dando acá en Tres Arroyos (...)

Entonces bueno, nos juntamos y nos preguntamos qué necesita Tres Arroyos para... inclusive para nosotros mismos, para desarrollarnos más como profesionales, porque año a año se reciben colegas nuevos y desde el punto de vista económico también, una necesidad económica (...) Entonces bueno, faltaba rehabilitación en el agua, pusimos la pileta. Por una necesidad de ampliar la forma de trabajo y por una necesidad económica también (...)

Nosotros inauguramos acá en el 2009. Inclusive, es una pileta chica la nuestra, de seis metros por ocho metros. Un metro cincuenta de profundidad, con todos los materiales. Compramos todos los materiales justamente para hacer rehabilitación (...)

Esto es privado, no recibimos ninguna ayuda estatal, por así decir. Esto es formado por capitales nuestros. Nos juntamos tres o cuatro, dijimos vamos a hacer esto, que era lo que nos parecía que nos hacía falta acá para Tres Arroyos.

Nosotros cuando ideamos el Centro de Rehabilitación, en realidad lo ideamos para que sea un Centro de Rehabilitación en Traumatología y Ortopedia. Y después a partir de ahí, tratar de dar intervención a las otras ramas, a la Neurología, a la Rehabilitación respiratoria, a la Rehabilitación cardíaca. Pero para cada una de las áreas, necesitábamos dos profesionales que son, no especialistas, pero que se dedican más a eso. Entonces nosotros nos dedicamos más a la parte de traumatología y ortopedia. Si a mí me viene un discapacitado neurológico o respiratorio también le voy a

brindar el servicio. Pero, antes lo teníamos completo, lo teníamos con kinesiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, nutricionista. Y ahora nos quedamos rengos, por así decirlo.

Habíamos conformado cuando comenzamos en 2009 un equipito de Neuro-rehabilitación, que había empezado a trabajar con discapacitados. Estuvieron trabajando con nosotros cuatro o cinco años, y después bueno. Ahí hicieron, lo que se llama rancho aparte, y armaron ellos su propia institución de rehabilitación. Entonces, es como que en la parte de discapacidad nos hemos quedado un poquito rengos. Sí seguimos brindando la parte de rehabilitación de discapacitados, la parte de hidroterapia”.

E8

“Se creó el 2 de Mayo de 1959. En su inicio brindaba distintas discapacidades, fue rotando por varios edificios, hasta que llega al lugar que está hoy, que antes era el Materno Infantil. Si ustedes recorren la escuela se van a dar cuenta que no es un edificio preparado para una escuela, incluso hay muchas aulas donde tienen los azulejos de los consultorios, incluso hace 10 o 12 años atrás, cuando yo ingreso en la escuela todavía había los muebles donde ponen los insumos para enfermería, después se descartaron”.

E9

“La institución surge de un desprendimiento de la Escuela 501, hace 22 años. Hace 18 años que esta Escuela funciona en esta casa. Antes estaban todas las discapacidades juntas, después se separó, mentales por... o intelectuales por un lado,

y discapacidad motora, auditiva y visual por otro lado, a lo que después se agregó domicilio, Escuela de domicilio que también depende de esta escuela, y lo que se llama trastornos del lenguaje.

Y ¿por qué son muchos? Es porque esta ciudad no tiene un número tan importante, por ejemplo de discapacidad visual como para la creación de una escuela. En un momento también estaba Atención Temprana, dependiendo de la escuela, pero atención temprana se hizo tan grande que se independizó”.

E10

“Esto es la Secretaría de Desarrollo social. Como ámbito municipal nosotros tenemos que trabajar el tema de la discapacidad ordenadamente, así que en el año 2012 se crea un área, que se llama área de “Niñez, adolescencia y familia” que yo coordino y dentro de esa área se crea un grupo de trabajo que se llama “Grupos vulnerables-discapacidad”.

Desde siempre lo que hizo la Municipalidad es, por ley, los organismos municipales de Desarrollo Social y de Salud acá están separados. La Secretaría de Desarrollo Social es una cosa y el Hospital y todas sus áreas de Salud van por otro lado. Siempre la Municipalidad, desde esos dos ámbitos, tuvo la obligación de trabajar como mínimo, en el tema del otorgamiento de los Certificados de Discapacidad y de disponer de un equipo técnico para que evaluara si esa persona accedía al Certificado de Discapacidad o no. Eso desde el año creo que 2005 o 2004 se organizó.

Eso fue lo primero que el Municipio tuvo, pero después lo que veíamos es que, ya en el 2011, había mucha gente con la problemática, bien evaluada, mal evaluada, mucha gente que no tenía el Certificado de Discapacidad (...) Entonces había que

organizarlo y también acompañar a esa gente, pero acompañarla de manera más ordenada, es decir, que no quedara a criterio de la Escuela 501 que se ocupaba de esa familia porque además de tener un hijo discapacitado, se consideraba que necesitaba apoyo psicológico, apoyo económico, que no quedara a criterio de cada institución, sino que hubiera como un orden en todo eso.

El que nace con determinada discapacidad además de los beneficios legales por decirlo de alguna manera, también hay un equipo técnico de profesionales que lo va a acompañar si es necesario partiendo desde el punto de vista de aceptar que un integrante de la familia tiene un problema, puede ser de nacimiento o puede ser de un accidente...”

E11

La Biblioteca “Ilusiones comenzó a funcionar en el año 2007, el 06 de junio del 2007. ¿Por qué surge? Por la inquietud de un chico que vive en Indio Rico y terminó los estudios secundarios en el Colegio Holandés. Entonces las personas de Indio Rico se interiorizaron para que él estudiara Bibliotecología. Pero una biblioteca para ciegos en un pueblito como es Indio Rico muy chiquito, dijeron: ¿qué mejor que pensar en Tres Arroyos que está digamos en un centro, que puede abarcar toda la región, la zona y todo eso...? (...)

Entonces Juan empezó a estudiar, venía acá los martes y jueves, yo lo venía a acompañar. Se abrió de a poquito, porque esto era un saloncito que tenía una puertita ahí (señala), o sea se entraba por la cocina, después se hicieron las reformas (...)

Yo lo venía a acompañar todos los martes y los jueves, él venía a la mañana y el hombre comisionista de Indio Rico lo traía. Iba, desayunaba en la Escuela Nº 502,

porque él estaba en un grupo de apoyo, no sé cómo le dicen ellos... Le hacen un seguimiento después que terminan, laboral vendría a ser... Las chicas de la 502 lo traían acá de 9 a 11 que lo venía a buscar el comisionista y lo volvía a llevar a Indio Rico (...)

Un sacrificio bárbaro, aparte la parte económica de él había que ayudarlo, porque le habían conseguido una pensión. Mucha gente anduvo detrás de él, pero llegó el momento que él dijo que no le gustaba mucho bibliotecología así que no iba a seguir bibliotecología (...) o sea, él no se interesó porque decía que bibliotecología no le gustaba, después de que se había hecho toda la movilización habida y por haber.

Yo cuatro años estuve viniendo todos los martes y jueves... así que se fueron consiguiendo donaciones, se fue armando, donaron las mesas, y después nos da un subsidio mensualmente la Municipalidad con el que se puede ir equipando todo, porque es muy caro todo lo que está acá (...)

Así que ahora se sigue con la biblioteca pero el objetivo inicial se perdió porque Juan se fue”.

E12

“En el año ´87, gobierno de Alfonsín, el Ministerio de educación y el Ministerio de salud hicieron un acuerdo en que ambos se comprometían a crear estos Servicios de estimulación, ya que no existían, al menos en la provincia de Buenos Aires, estos son los ministerios a nivel provincial. En este acuerdo se comprometían a compartir recursos humanos, edilicios y de equipamiento en general. Costó bastante, porque los recursos humanos específicos de Estimulación temprana quedaron a cargo del Ministerio de educación, entonces todas las escuelas de los distintos distritos se

hicieron cargo de buscar estrategias como para hacerse un lugar dentro del ámbito de salud. Esto comenzó como un servicio agregado de una escuela especial (Escuela N° 502).

Estimulación temprana se creó en un principio porque era otro el paradigma con el cual se trabajaba, por eso se llamaba Estimulación temprana. Después cambió el marco teórico, como así también la práctica de trabajo, entonces paso a ser Atención temprana, como una intervención más amplia y para nada conductista, en el sentido de intervenir desde afuera, únicamente con el bebé, sino de trabajar e integrar a la familia, trabajar desde el juego del niño y no como una postura de rehabilitación donde el estímulo viene desde afuera, sino partir del juego del niño y de las realidades de cada familia y del contexto sociocultural (...)

En realidad el servicio de atención temprana comenzó en la sala de 25 de Mayo, allí en el año '95 se atendió todas las problemáticas de bebés, a mediados del '95 se agregó la sala de Ranchos por demanda de la población, porque no podían acceder hasta 25 de Mayo, y después se extendió a la sala Santa Teresita (detrás ex fábrica Atómica). Después nos convocaron de Ruta 3 Sur, entonces ya el cuadrante se formó para el año '97, después hubo un tiempo que yo no estuve así que no sé por qué sala siguieron hasta que se consiguió un lugarcito en el Hospital, en el primer piso, que se accedía por la entrada antigua, después se logró un espacio donde ahora funciona el vacunatorio y después comenzó el Rotary a coordinar estrategias como para juntar fondos para este edificio, que se inauguró en el año 2010”.

Conclusión

En la mayoría de los casos, se puede observar que las instituciones relevadas en esta investigación, tienen una amplia trayectoria en la comunidad de Tres Arroyos, puesto que las mismas fluctúan entre 22 y 58 años de trabajo; a excepción de una minoría de casos que surgieron más recientemente, entre los últimos 5 y 7 años.

Dentro de estas instituciones, podemos encontrar ONG's, establecimientos públicos y entidades privadas. Éstas últimas trabajan con diversas obras sociales.

En un comienzo, todos los tipos de discapacidad se atendían conjuntamente, puesto que se encontraban en su totalidad, en una misma escuela. Luego esta única institución fue dividida en dos instituciones diferentes, trabajando por un lado, con la discapacidad intelectual y por el otro, con la discapacidad motora, auditiva y visual. Posteriormente, surgieron distintos centros de atención, con el objetivo de continuar con la labor de estas dos escuelas, tanto en lo que respecta a la formación pedagógica como a la formación laboral.

En su totalidad, las instituciones y servicios relevados, surgen como respuesta a diversas demandas de la sociedad, tanto a nivel municipal o local como a nivel provincial; dentro de las cuales, podemos encontrar: inserción social a través de la formación laboral, espacio de contención y hogar de permanencia, formación pedagógica, rehabilitación integral, atención temprana, respaldo legal y jurídico, espacios lúdicos y recreativos, entre otras.

Categoría 2: Dispositivos y servicios

E1

“Es un espacio de trabajo donde la línea de producción que hacen es la confección de bolsas de polietileno, la confección artesanal de escobillones; además brindar una contención afectiva y también ante distintas situaciones que se plantean, ya sea por su patología o en el ámbito familiar, cualquier tipo de conflicto que tengan, uno lo deriva a los entes que corresponden (...)

Acá lo que se intenta es formar un ámbito de trabajo, entrenarlos laboralmente y que puedan tener su espacio laboral. Pero, uno trata (...) también de buscar otras posibilidades donde puedan desarrollar otro tipo de cuestiones que tienen que ver con la cultura, con el arte; canalizar otras ansiedades y demás que tienen (...) tratar de brindarles y de atenderlos en forma holística... total, completa.

Damos la posibilidad que hagan dos veces por semana actividad física; por ahí si tuviera otro tipo de objetivos que no fuese un área laboral sí tuvieran otro tipo de actividades u otro tipo de talleres. Solamente hacen educación física que es lo que nos da permiso el programa de Talleres Protegidos (...)

Al no poder acceder a un trabajo competitivo lo que se respeta son los tiempos de cada uno de ellos. Para entrar y para salir sí hay una reglamentación que se debe cumplir como en cualquier otro tipo de trabajo, es decir, nosotros arrancamos a las 8 de la mañana, desayunan. Acá se les brinda desayuno y merienda, y hay muchos chicos que se quedan a almorzar, se traen la vianda (...)

Los chicos tienen salidas de ventas domiciliarias; salen de a dos, generalmente son los varones”.

La Institución brinda a las personas que asisten, la configuración de un espacio de trabajo, contención afectiva y la posibilidad de realizar Educación Física. Se ofrece asimismo desayuno y merienda. El servicio está destinado a personas de entre 18 y 68 años. Actualmente, se trabaja con un cupo máximo de 34 operarios. La discapacidad que se aborda es mental y física; generalmente leve y moderada. Su horario es de 8 a 12 y de 13 a 16 hs.

E2

Folleto otorgado por la Directora de la Institución

El Centro de Día es una entidad civil sin fines de lucro que brinda atención profesional y contención diurna a discapacitados mentales moderados, severos y profundos en situación de dependencia. Se otorga un espacio pedagógico, terapéutico y de contención para los concurrentes y sus familias.

Entrevista propiamente dicha

“Lo que es el abordaje terapéutico se divide en dos dispositivos. Está el taller grupal, y el taller individual o sesiones individuales. Talleres grupales tienen diferentes, taller de fonoaudiología, de huerta, de didáctica, corporal, ocupacional, grafo-plástica, artesanías, integración socio-comunitaria, socialización, juegos. Tienen un taller por la mañana y un taller por la tarde. Y en las sesiones individuales, participan todos los profesionales. Ellos llegan, desayunan, realizan los talleres por la mañana, las sesiones individuales, almuerzan, hacen nuevamente lo mismo, talleres grupales, sesiones individuales, meriendan y ya el transporte los lleva a sus hogares.

Nuestros talleres son más bien terapéuticos, en el orden de lo ocupacional, hacen producciones, las venden, recaudan fondos para hacer un viaje, para adquirir un pizarrón, o alguna determinada cuestión que necesiten pero no adquieren el hábito laboral. No pueden ser entrenados en un oficio, por el grado de compromiso mental”.

Actualmente, se está llevando a cabo la construcción del Hogar de permanencia, destinado a todos los concurrentes, priorizando a quienes carecen de una familia y/o residen en pensiones geriátricas. Su objetivo reside en satisfacer las necesidades de personas que necesitan internación. *“Surge la idea de construir el Hogar en Tres Arroyos, que no lo hay (...) Sería el único en la ciudad. Bueno, principalmente, darle respuesta a estos chicos que, no tienen a su familia o la tienen y la familia no se puede hacer cargo, y que están viviendo en pensiones geriátricas, y luego obviamente, abrirlo a la ciudad y a la zona. Siempre por supuesto, hablando de una población de pacientes con retraso mental”.*

El servicio está destinado a personas de 17/18 años (tras su egreso en las Escuelas Especiales) en adelante, sin límite de edad; con retraso mental moderado, severo y profundo. Actualmente, asisten 27 concurrentes y su horario es de 8 a 16 hs.

E3

“El servicio que brindamos -en 502- es esto, el trabajo en sede con distintos grupos. Un grupo de motores, en donde se brinda a la mañana todo lo que es pedagógico, y en el turno tarde, todo lo que son talleres, asistencia técnica, lo que es la parte laboral y pre-laboral. Hacemos reuniones, entrevistas con las familias, y les proponemos lo que sería mejor para su hijo”.

E4

La institución se divide en dos sectores: Centro de Rehabilitación y Taller protegido.

“El servicio que brinda la parte de adelante (ALPI), es un centro de rehabilitación, netamente eso. Ahora incorporaron un grupo de Neo, que trabaja toda la parte neurológica y motriz. Hay psicólogos, nutricionistas, pero, la nutricionista, la psicóloga, la psiquiatra, alquilan un lugar en la institución, no son profesionales de la institución. También hay kinesiólogos, todo referido a la rehabilitación.

Y el Taller Protegido es más que nada un lugar de contención y una forma de trabajo. La idea de trabajo de este taller es, nosotros tenemos una visión muy diferente, acá la mayoría de discapacitados son motrices, no mentales. La idea es que este lugar (taller) sea un lugar de paso, no un lugar permanente. El taller incorpora desde los 14 años hasta los 65 años. La idea no es que entre un chico de 16 años y se vaya a los 65 años, la idea es no institucionalizar (...), que ellos aprendan cómo es el manejo de un trabajo, horario, responsabilidades, para que el choque (si alguno tiene la posibilidad de entrar a trabajar en algún lugar), no sea tan fuerte, tan grande, el hecho de amoldarse no sea algo frustrante”.

El servicio está destinado a la discapacidad motriz. Actualmente, asisten 12 concurrentes en horarios de 8 a 12 hs, por cuestiones de presupuesto, brindándoles una merienda a las diez de la mañana: *“La merienda tiene como dos significaciones: por un lado está el tema del corte, para que descansen un poco, se distiendan; algunos se cansan enseguida, además por el tema de la concentración, y por otro lado, es un momento de esparcimiento, de encontrarse”.*

Yo gestioné por intermedio de la Municipalidad para que nos subsidie el tema del transporte. Tenemos un remisse que es de la Municipalidad, que se encarga de llevarlos y traerlos (...)

Lo que los chicos producen está dividido en tres áreas, la primera es todo lo que sea papelería, dentro de papelería se incluye sobres de regalo en papel Muresco, bolsas de empaque, que se hacen en cartón, que puede ser con estampa o no, que es el otro área. Después la otra área que tenemos es el área de costura, que ahí se realizan parte de las bolsas de empaque que son en friselina, después hacemos repasadores, toallones, toallitas de bebe, y todo lo que se puede llegar a ocurrir en el momento (...) Siempre trabajamos a pedido. Tenemos nuestros clientes que son fijos (...). Nosotros no salimos a vender a la calle, por una razón muy obvia, se complica mucho el andar”.

E5

“En sí, la función nuestra como centro de discapacitados, en realidad, no lo es. Sino que en este momento estamos brindando un servicio, una terapia (...) Pero seguimos relacionados con la parte de discapacidad, no brindando el servicio completo pero sí la asistencia nuestra, o la parte kinésica o la parte de pileta, de hidroterapia.

Hemos hecho convenios con algunas instituciones, en donde aprovechamos los beneficios del agua para trabajar en rehabilitación (...)

Discapacidad, ya sea motora, neurológica, respiratoria, cardiorespiratoria. Estas son las cuatro ramas que más abarcamos, desde lo neurológico, locomotor, fractura de cadera, lesiones de hombro. Después vemos mucho ACV, el paciente nos viene a buscar, empezamos con el paciente en el domicilio y desde la etapa aguda pasamos a

la etapa crónica, que etapa crónica ya la veo acá en consultorio. Entonces nosotros ahí decidimos qué intervenciones hacer. O hace kinesiología sola, o kinesiología, pileta y gimnasio o... kinesiología, terapia ocupacional, o sea, depende la discapacidad o la asistencia que necesite, tratamos de dársela”.

Sobre los dispositivos de trabajo: “Más que nada, asistencia. Por ahí tratamos de organizar algunas jornadas abiertas al público, pero la verdad siempre fue la idea pero no me animo más que nada por falta de experiencia, no sé cómo se organiza. Pero sí me gustaría armar, por ejemplo... abierta al público, para que la gente conozca lo que es una columna, cuáles son las enfermedades de la columna, cómo trabajarlas, cómo tratarlas”.

Tenemos el espacio de rehabilitación traumatológica, con los Boxes, y el Gimnasio de rehabilitación, que son todas estas camillas que están fuera de los Boxes, la parte de Hidroterapia. Atrás tenemos el gimnasio, que es el complemento de la parte nuestra, después arriba tenemos el complemento de Pilates”.

E6

El servicio brindado por el equipo de trabajo es la equinoterapia (sin límite de edad), considerada primordialmente desde una perspectiva lúdica y centrada en lo emocional, en donde se trabaja el vínculo entre la persona y el caballo: “La idea en realidad es trabajar mucho con el chico, arriba del caballo y abajo del caballo. No es que vos subís al chico arriba del caballo y ya está. El tema es trabajar los vínculos (...)

El caballo es la herramienta que tenemos para trabajar. Pero a eso tenés que sumarle el conocimiento (...) Yo trabajo con la parte lúdica, que es con lo que vos

lográs un montón de avances. Vos ya sabes las características del caballo y lo que hace el caballo. Pero hay que trabajar la otra parte, la parte emocional.

Las clases se dividen en tres partes, ellos llegan, saludan... el caballo tiene que reconocer que es ese chico y que no es otro. Tienen que tener ese momento. O sea, cuando vos subiste al chico al caballo, el caballo ya sabe. Eso es propio del animal.

Así que ellos llegan, trabajan con el caballo. Hay veces que cepillan. Mientras ellos tengan ese primer momento, del saludo, ya está. Después se monta y después se le da de comer. Las tres etapas se respetan. Yo trabajo mucho el tema de la relajación, los acuesto mucho arriba del caballo, los hago montar mucho para atrás, los giro, para que ellos trabajen la imagen corporal”.

Se trabaja a su vez, la autoestima: “Que vos agarres las riendas del caballo, es como que agarres las riendas de la vida. Los chicos empiezan a manejar el caballo. Y así se trabaja la autoestima (...)

La Equinoterapia no es solamente para chicos con discapacidad. Porque por ejemplo, un chico que tiene problemas de conducta, el caballo te hace bajar los niveles de ansiedad. Eso se va trabajando. La idea es que ellos bajen el nivel de ansiedad, y puedan luego trasladarlo a la casa.

La equinoterapia sirve para un montón de cosas. Cada uno obviamente... si yo fuera profesora de educación física, me voy a basar en lo motriz. Pero por una cuestión de profesión, de personalidad... para mí, si el chico está feliz... yo quiero que el chico vaya, que sea feliz, que la pase bien, que se divierta, que se ría, que juegue. Hemos visto un montón de avances. A mí me interesa que sea feliz”.

E7

“Yo tengo la escuela de taekwondo, que simplemente le doy la posibilidad de aprender taekwondo a personas que se acerquen (niños a partir de los 8 años y adultos) y entre ellas hay gente que tiene algún tipo de discapacidad o algún tipo de problema, o no, hay de todo. Simplemente está abierta, está preparado el lugar para poder atender (...)

El Taekwondo, al ser un proyecto individual y a la vez grupal, cada uno va en su proyecto, cada uno a su ritmo, entonces entran perfectamente (...)

Como no hay rótulo de que ésta sea una escuela especial, me parece que eso es lo enriquecedor, que el espacio es un espacio entre comillas “vulgar y común” que cualquiera puede venir y anotarse y hacer taekwondo, y por ahí pasa un poco la riqueza en ese sentido...

Hay un tema con el aprendizaje que para mí es fundamental. Sí me ha pasado con ciertos nenes con algunas patologías que han pasado y que no... por ahí no era el taekwondo para ellos, ¿no? Porque tal vez tiene una estructura especial de clases, que esa estructura me permite también que haya un orden y determinadas normas que haga que el resto de los chicos, el resto de los adultos entiendan que esto es así. Está planeado. Equivale a aprender. Esto no es una actividad recreativa ciento por ciento”.

E8

“Actualmente las discapacidades con las que trabajamos son: discapacidad intelectual y trastornos emocionales severos (...)

Desde nivel inicial (3 años) hasta los 20/21 años. La edad de atención sería como máximo de 21 años, pero cuando egresan, uno habla con la familia, hay alumnos

con los que quedan cosas inconclusas, porque ellos tienen la necesidad de tener el dinero, entonces, siempre priorizan la changa a una capacitación, porque saben que en la capacitación no te van a pagar. Por este motivo hay desertores, porque consiguieron la changa y les es más atractivo. Cuando nosotros realizamos este acto del egreso, queda el compromiso entre ambos (familia y escuela), que el día de mañana si ve que está interesado en, por ejemplo una obra, y necesita más herramientas, entonces que concurra a la escuela y ver cómo podemos seguir acompañándolo. Dentro de la discapacidad, como modalidad, lo tenemos que acompañar de por vida (...)

La escuela tiene dos áreas especiales: la parte pedagógica, donde se enseña lengua, matemática, ciencias, etc. También tenemos un servicio agregado de formación laboral. La mayor parte de la escuela de lo pedagógico se realiza a la mañana, y lo laboral es a la tarde.

El horario de la escuela es de 8:30 a 16:30 hs. Almuerzan acá. No todos, algunos vienen la jornada completa, y hay alumnos que están yendo a otras instituciones, ya que tenemos integrados en todas las escuelas y quizás vienen solo dos días acá a la mañana porque necesitan más apoyo desde la alfabetización. O se puede dar casos al revés: van a otra escuela a lo pedagógico y vienen a la escuela, a la tarde, a lo laboral.

Hace más o menos 5 o 6 años, cuando empezamos a hablar de escuela secundaria, en educación especial también, ya que tenemos alumnos de esas edades, pero no se puede llamar escuela secundaria por lo tanto pasa a llamarse Centro de formación integral, es la misma cantidad de años que el secundario, con los dos ciclos, básico y superior.

Las materias son las mismas, pero acá no van a tener física, química, pero la materia central es ciudadanía, que está dividida en ámbitos (de la sexualidad, del

trabajo, del ambiente), entonces se toma uno, se hace un proyecto donde se involucran las diferentes áreas (...)

La formación laboral está dividida en módulos. No todos los alumnos están en condiciones de estar en lo laboral. La primera condición es que estén en primer año de la primaria. Aunque esto no quiere decir que todos necesiten la formación laboral. Porque la formación laboral sería lo que para el alumno que no tiene discapacidad cuando termina la secundaria puede empezar una carrera universitaria. La mayoría de nuestros alumnos no tiene esa posibilidad, algunos ni siquiera acceden a la secundaria así que, mucho menos, a un nivel universitario. Entonces la formación laboral es uno de los objetivos que tiene la educación especial: la inserción laboral.

Como les dije, es modular, modulo inicial, donde lo aconsejable es que no estén más de dos años. En este módulo se empieza a descubrir las destrezas, habilidades de cada uno. Esto se hace a través del juego. Por ejemplo si tenemos taller de carpintería no vamos a trabajar directamente con la madera pero visitamos una maderera, una carpintería, todo como para ir preparándonos. Una vez superado este módulo pasamos al módulo de necesidades básicas: nosotros hablamos de familias de profesiones (familias de producción alimenticia, de la madera), entonces, les damos las distintas maneras para ir despertando intereses.

Entonces nosotros presentamos ese abanico y cuando llegan al CFI (centro de formación integral), ya tenemos que saber, por ejemplo, que a Juan en alimentación le gusta maestro repostero.

Entonces yo durante el CFI lo tengo que capacitar, con todas las ofertas que haya en la sociedad, sobre maestro repostero, y solo en esto, porque él ya vio e hizo

experiencia con lo dulce, lo salado, el pan, etc. Y nos dimos cuenta que la repostería es lo suyo. Entonces en el CFI va a estar especializándose en repostería”.

E9

“La Educación obligatoria es de sala de 4 hasta los 18 años. El horario de la escuela es de 8 a 12, continúa con el servicio de comedor y termina hasta las cinco (hay servicio de transporte también), pero no todos los chicos tienen ese horario. Hay chicos que no vienen a la mañana y vienen a talleres a la tarde, hay chicos que hacen la jornada de 8 horas. El horario de la escuela es uno pero después cada chico tiene... no es el horario de la escuela común que dice “el horario de este chico es de 8 a 12”. Incluso hay nenes que tienen el horario reducido... y está el que hace las ocho horas. Porque en realidad la Escuela Especial debe brindar una jornada de ocho horas.

La discapacidad puede ser por un accidente, y quizás venían haciendo una escolaridad normal. Hay gente grande, ahora por ejemplo estamos atendiendo un señor, que es del Servicio de ciegos, que se quedó ciego a raíz de un accidente. Es un señor mayor, pero se hace la parte de rehabilitación también, pero la escolaridad obligatoria es hasta los 18 años.

En la tarde, la Escuela Especial debe brindar talleres. Los más chiquitos hacen lo que se llama “Orientación manual”, que sería lo del aprestamiento, cortar, trozar, pegar, hacer croquis, dibujar, y después se va complejizando, hasta llegar a los últimos años a lograr insertarse en los cursos que da la CGT o en las salitas (...)

La idea, es que los chicos, algunos, puedan ir a trabajar. Entonces en vez de estar aprendiendo cosas que nunca va a ejercitar, aprenden un oficio, que ese es el sentido de la Educación Especial”.

Actualmente, asisten a la Escuela, 158 alumnos. Durante el turno mañana, se brinda la formación pedagógica. *“También muy relacionado con la actividad que pueden desempeñar después. Tratando de no enseñar cosas demasiado elevadas, sino... por ejemplo, uno de los chicos de los grupos más grandes está recorriendo, en el parque industrial, fueron a los lugares en donde se fabrica... pensando en los lugares en los que pueden ir a trabajar después”.*

E10

“Esto es la Secretaría de Desarrollo social. Como ámbito municipal nosotros tenemos que trabajar el tema de la discapacidad ordenadamente, así que en el año 2012 se crea un área, que se llama área de “Niñez, adolescencia y familia” que yo coordino y dentro de esa área se crea un grupo de trabajo que se llama “Grupos vulnerables-discapacidad”.

Siempre la Municipalidad tuvo la obligación de trabajar como mínimo, en el tema del otorgamiento de los Certificados de Discapacidad y de disponer de un equipo técnico para que evaluara si esa persona accedía al Certificado de Discapacidad o no (...)

Hay un equipo técnico de profesionales que lo va a acompañar si es necesario partiendo desde el punto de vista de aceptar que un integrante de la familia tiene un problema, puede ser de nacimiento o puede ser de un accidente (...)

Siempre se están haciendo encuentros, charlas, siempre se está entre comillas concientizando sobre este tema.

También la Municipalidad tiene la obligación de armar, proponer que se genere un Consejo municipal de discapacidad. Ese Consejo se propone desde el municipio, y

el objetivo de ese Consejo es generar políticas públicas que impacten sobre el tema. Eso funciona en Tres Arroyos, nos reunimos una vez cada 20 días acá en la Secretaría... y eso va generando algunas políticas que tienen que ver con, por ejemplo, modificar ordenanzas (...)

Hay algo que es muy importante que es que toda obra nueva pública que se haga tiene que tener accesibilidad para ciegos, para sordos, para silla de ruedas, para un montón de cosas...

El Consejo de Discapacidad invita a principio de año a todas las instituciones, todas las escuelas... que traten sobre discapacidad o no (...)

Se hacen cosas, se tratan de hacer ordenadamente.... Y este año lo que hicimos, en realidad lo planificamos el año pasado, es hacer un Censo. En la ordenanza también se pide que haya un Censo de discapacitados en Tres Arroyos (...) Hacemos asesoramiento, acompañamiento y contención individual y/o familiar; y después insertamos 16 personas en ámbitos laborales.

Si incorporás a una persona a trabajar en un ámbito, tenemos que hacer que ese ámbito se acomode un poco (...) En eso también las chicas trabajan, intentan que esto se genere porque si no vas al error... las cosas fallan, a los tres meses no quiere ir más, empieza a faltar... lo que quiero decir es que es muy difícil la inserción laboral.

Esto hay que pensarlo como un Órgano generador de políticas públicas. Es un organismo público, municipal (...) se reúnen a pensar, bueno ¿qué hacemos? ¿Qué generamos? Vamos a hacer esto... vamos a hacer lo otro... bueno, una de las líneas del Consejo de Discapacidad es laburar el tema de la inclusión y darle difusión. Por eso se organizan estos eventos, ahora está esta Maratón y dentro de un mes, van a ver en

los diarios que... se llama Asamblea para la conformación otra vez del Consejo de Discapacidad, que se conforma cada dos años.

Nosotros trabajamos con la familia y hacemos distintos tipos de apoyo, que pueden ir desde lo económico a lo material, como la construcción de un baño, acomodar un baño para que pueda entrar la silla de ruedas (...)

También pagamos internaciones de chicos... por ejemplo, chicos con determinada discapacidad, que no tienen padres, que necesitan vivir en una pensión con determinados cuidados...

Los discapacitados tienen Profe o loma. loma cubre todo y Profe no cubre nada. Ahora, si tenés loma cobrás una pensión de \$700 y si tenés Profe cobras de \$2000. Entonces, mucha gente se hace de Profe, porque el chico no está tan mal, no necesita atención en salud, y cobra \$2000 por mes. El tema es que cuando empiezan las cuestiones de salud, Profe no te cubre ni una bayaspirina. Entonces empieza todo el tema de cambiarlo a loma, eso tarda como seis meses, que no tenés ningún beneficio. En esos seis meses, aparecemos y cubrimos algunas cosas..."

E11

El servicio de la Biblioteca "Ilusiones" está destinado para "Ciegos y disminuidos visuales. Es Braille y parlante. Braille por la escritura, y parlante porque todo lo que vos ves acá son libros, audio libros, libros parlantes y éstos son audio libros pero teatralizados, éstos se compran en la editorial. Y ahora gracias a la tecnología que hay, se pueden bajar muchas cosas... Aquellas son audio descripciones de películas, ellos escuchan las audio descripciones y es lo mismo que cuando nosotros miramos una película.

Le va explicando a la persona ciega ese ruido qué fue... La audio descripción es fantástica, les va describiendo todo lo que nosotros con la vista lo estamos viendo, esos suspensos en la película les va diciendo qué es lo que está pasando (...)

Vienen a hacer el curso Braille, porque en el mismo curso hacen material como los mapas, etc. Lo hacen como trabajos prácticos y queda para la biblioteca. Y después todo lo que ven ustedes acá, los audios, todo es donado por los clubes de servicio que ayudan muchísimo (...)

La persona ciega te manda por Word un archivo y las chicas lo imprimen en Braille (...)

Después se hacen actividades como vamos a hacer ahora... conferencias sobre lo que es el bastón verde y lo que es el bastón blanco. Hacer más difusión de la biblioteca, porque la gente cuando no te toca algo de cerca es como que no te interiorizás (...)

Hay que seguir despacito... toda la tecnología está... hay mucho trabajo, tener una biblioteca abierta, tenemos personería jurídica, tenemos que cumplir con las asambleas anuales, hay que hacer los balances, hay que llevar la contabilidad. Vos al subsidio que te da la Municipalidad lo tenés que retribuir con todas las boletas con las fechas que corresponden, con el monto que corresponde. No es una cosa que vos decís venís, abrís la biblioteca y te vas”.

E12

En CATDI se trabaja la “atención en relación al desarrollo infantil, la atención a la infancia temprana, que va desde 0 a 3 años, esto es desde hace unos meses (recién).

Hasta hace unos meses, el lineamiento era atender a todos los niños de riesgo socio-ambiental y de riesgo biológico.

Esto comprende, de riesgo biológico, niños con patologías (diversas discapacidades) y niños de riesgo socio-ambiental serían todas aquellas familias vulnerables y que en algún futuro pudieran tener alguna consecuencia de dicha vulnerabilidad en la primera infancia y del contexto socio-ambiental (...)

Aquí es fundamental el trabajo de la Trabajadora social, orientando a la familia a que puedan acceder a los derechos que tienen los niños discapacitados, como ser pensiones, certificado de discapacidad, asesoramiento de todo tipo de trámite”.

El objetivo es “trabajar e integrar a la familia, trabajar desde el juego del niño y no como una postura de rehabilitación donde el estímulo viene desde afuera, sino partir del juego del niño y de las realidades de cada familia y del contexto sociocultural (...)

La atención es hasta los 3 años, “después egresa o a nivel especial o al jardín. Intentamos que comiencen siempre en nivel inicial común, y que después, desde allí, si el niño tiene necesidad se hacen los apoyos necesarios para que pueda transitar el mayor tiempo posible en el jardín de infantes. Si tiene necesidad lo evalúa el equipo de orientación escolar del distrito, de existir alguna necesidad se recurre a la integración de las escuelas especiales, una u otra, depende la discapacidad. Asiste la maestra integradora al jardín o en los casos que son situaciones muy severas de discapacidad sí, inicia en el nivel inicial de escuela especial (...)

Desde acá se trata de garantizar los derechos del niño discapacitado, como por ejemplo ayudar a la familia a conseguir una silla de ruedas o la pensión, etc. (...)

La atención individual con la mamá o papá, con ambos, o con el adulto significativo, las atenciones grupales, que pueden ser niñitos en grupitos de dos o tres a

lo sumo. Después tenemos los talleres con mamás adolescentes y mamás que quieren aprender a fabricar juguetes, hemos realizado talleres de crianza de los primeros cuidados (...)

La convocatoria se hace de varias maneras. En un año la trabajadora social de salud hacía una base de datos, en contacto con la enfermera y la obstetra cuando iban al control del embarazo al hospital y se invitaban desde ahí. En otro momento se ha hecho la convocatoria a través de folletos, a través de las salitas barriales, y también a través de los medios. Este año lo coordinó la jefa de las salas barriales (...)

Se trata, en principio, de trabajar con las familias respetando el contexto sociocultural, tomando lo que el niño puede y sobre todo respetando el desarrollo autónomo del bebé. Entonces, a través del juego el bebé comienza con la postura natural de un bebé, y a partir de ahí ofrecerle las oportunidades con juguetes, con la mirada, con la ubicación del juguete en determinado lugar para que comience a trabajar su musculatura, hacer las extensiones, interesarse en el chiche (...)

Si se trata de un niño con problemas visuales adecuamos los materiales, si hay disminución visual se trabaja con materiales diferentes, con sonidos (...)

Es importante agregar que la atención temprana también se da en las salitas barriales, las estimuladoras realizan la misma atención que realizan acá”.

Conclusión

En su totalidad, las instituciones brindan contención, asesoramiento y acompañamiento, tanto a quienes asisten a los diversos servicios, como también a sus familias.

Un porcentaje importante brinda el servicio de formación ocupacional o laboral destinada a los concurrentes, a través de la realización de diversos talleres, y cuyo objetivo principal reside en la inserción en el campo laboral. Asimismo, un porcentaje similar lo constituyen instituciones dedicadas a la formación pedagógica. En una minoría, se encuentran servicios de rehabilitación, lúdicos y de recreación, de asesoramiento legal y jurídico, y finalmente servicios de hogar de permanencia.

Dichos servicios están dirigidos a los diversos tipos de discapacidad: intelectual, motora y sensorial (visual, auditiva), leve, moderada, grave y profunda.

En lo que respecta a la atención de la discapacidad, no existe un límite de edad. La meta consiste en acompañar a la persona con discapacidad durante toda su vida.

En la mayoría de los casos, las instituciones (preferentemente educativas y ONG's) trabajan horario corrido, de 8 hs a 17 hs., brindando asimismo el servicio de transporte, desayuno, almuerzo y merienda.

Categoría 3: Trayectoria de profesionales

E1

“El organigrama de la institución está organizado por la gente de la Comisión, la Coordinadora que soy yo –hace 4 años que estoy acá-, tengo estudios universitarios incompletos de Terapia Ocupacional; (...) he viajado a Necochea, a San Cayetano. Pero tampoco uno puede dejar permanentemente su trabajo; o irse 3 o 4 días (...)

Después está Oscar que es un Instructor en Educación y después está Patricia que es la secretaria que tiene un título que no tiene que ver con la discapacidad pero que es Bioquímica.

Y después hay un equipo que nosotros lo contratamos cuando lo necesitamos. Está la Psiquiatra, un Médico Clínico, Terapistas Ocupacionales, que cuando se necesita evaluar a alguien, yo me dedico a todo lo que es gestión, con ser el nexo con la institución y el taller, asistir muchas veces a los chicos o intervenir, pero cuando se tiene que evaluar lo hace un profesional obviamente (...)

Hay una Kinesióloga y una Fisiatra para cuando ingresan, pero son servicios que se contratan aparte, no son servicios que estén permanentemente en el taller”.

E2

“Yo soy Licenciada en Terapia Ocupacional. Hace trece años trabajando acá, desde el 2001, el 2 de mayo de 2001 (...)

Contamos con una fonoaudióloga, una psicóloga, dos terapeutas ocupacionales, profes de educación física, de cultura, de educación especial, una asistente social, una

médica psiquiatra; tenemos servicios de enfermería, de traslado, y servicio de comedor (...)

La terapeuta hace unos días hizo un viaje a Buenos Aires, está con los cursos de integración sensorial. Las docentes hacen cursos de integración también. Yo he hecho cursos muy alusivos a la terapia ocupacional. Yo estoy más en gestión y en administración en este momento en realidad. Pero sí, nos vamos formando de manera individual, cada uno en su profesión. No es que hemos coincidido en el mismo curso”.

E3

“Yo trabajo en la Escuela Especial 502. Allá tengo un cargo de maestra integradora, trabajo con chicos con discapacidad motriz y trastornos específicos del lenguaje. Soy profesora de Educación especial, modalidad neuro-locomotora”.

En “Centro de día” trabaja desde hace 5 años y en la Escuela 502, hace 4 años.

E4

En la actualidad, el taller cuenta con una persona responsable a cargo, pero carece de un equipo de profesionales que trabajen de manera conjunta.

La persona entrevistada hace aproximadamente 4 años que trabaja en la institución y cuenta con estudios universitarios incompletos de la carrera Trabajo Social.

“Debe operar con una terapeuta ocupacional, que es la encargada de hacer las evaluaciones, o de la incorporación o no de algún operario. La idea sería trabajar con un equipo interdisciplinario, para una mejor contención, pero a veces uno trabaja con lo que tiene (...)

Acá (adelante) hay psicóloga, nutricionista, psiquiatra, un neurólogo, que viene cada tanto porque viene de afuera, hay dos kinesiólogos, y el grupo de Neo; pero siempre acá adelante, en el taller no”.

E5

El profesional entrevistado comenzó a trabajar en la institución desde el año 2009, momento en que se inauguró la misma.

“Trabajamos kinesiólogos, fundamentalmente. Y profesores de educación física. Después una psiquiatra que alquila un consultorio, psiquiatra infantil que hace toda la consulta de psiquiatría infantil. Somos cuatro kinesiólogos que hacemos la parte de rehabilitación traumatológica, respiratoria, neurológica. Dos kinesiólogos que se dedican pura y exclusivamente a la rehabilitación en el agua. Cuatro profes en el gimnasio, que se dedican a hacer parte del complemento de la rehabilitación. Después ofrecemos el servicio de Pilates y AquaGym, pero que eso ya no trabaja con discapacidad, trabaja con gente sana, entre comillas. Y la psicóloga, podríamos decir que forma parte del equipo también. Pero bueno, la llamamos cuando se necesita hacer una especie de contención (...)

En el 2010-2011 hicimos acá un curso de hidroterapia, organizado por nosotros. Trajimos gente de afuera a perfeccionar a los profesionales nuestros, porque si bien hicimos hidroterapia en la facultad, desde lo teórico, ninguno tenía lo práctico. Entonces, contratamos dos colegas de Rosario y bueno, durante todo el año, vinieron, viajando una vez al mes y nos dieron el curso de Hidroterapia.

En el 2012, hicimos otro curso a través de Internet, un curso que dan en Buenos Aires, bajamos la señal, y nos capacitamos todos los que trabajamos acá. Lo

empezamos a hacer ahora devuelta en el 2014, lo estamos haciendo pero en otro consultorio. Lo empezamos a hacer acá, y el que estaba a cargo de la docencia, por así decir, se fue y se lo llevó para el consultorio de él. Igual vamos al consultorio de él y hacemos el curso en el consultorio de él. Pero bueno sí, tratamos de capacitarnos. Y las chicas de AquaGym, también en el 2010 se fueron todas a un curso en Mar del Plata para especializarse”.

E6

“Yo soy psicóloga. Tengo los tres años del profesorado, que es el título intermedio y después dos años más, la licenciatura”.

La formación en equinoterapia la realizó paralelamente a la Licenciatura en Psicología: *“lo hice a la par con la carrera. Es un curso. Yo lo quería dictar este año acá y no lo presenté. En Bahía dicté dos, y después no viaje más (...)*

Yo empecé trabajando... estuve un montón de años en la escuela de Bahía, desde el 2003, 2004. Acá en Tres Arroyos empezamos 2007 en La Rural y después yo me fui...porque esa era otra. Ella, al no tener título, no tener nada, si pasaba algo... Y Centro terapéutico Raíces lo abrimos el año pasado.

Actualmente, no se está brindando el servicio de equinoterapia: *“el año pasado sí. Este año estamos viendo si reabrirlo ahora que vienen los días lindos”.*

El equipo de trabajo está conformado por la persona entrevistada, y *“otra chica más, una amiga mía que también es psicóloga. Después, otras chicas que estudiaban maestra especial. Eran voluntarias”.*

La persona entrevistada trabajó asimismo en diferentes escuelas de la ciudad: *“estaba como acompañante, se llama apoyo a la integración escolar”.*

E7

“Yo hice Profesorado de Educación Física, después hice la Licenciatura en Educación Física en el CRESTA, que la trajo la Universidad de La Plata. Y ahora estoy haciendo una Maestría en Educación Corporal en la Universidad de La Plata, que esa la terminaré cuando pueda porque la verdad es que trabajar y todo se me complica...

La licenciatura abrió muchísimo mi cabeza en todas estas cuestiones y ahí nosotros trabajamos en discapacidad con miradas muy innovadoras con respecto a eso, que me ayudaron a algo que yo ya venía haciendo (...)

Soy independiente. Doy acá (en un gimnasio), doy en el Centro Educativo Complementario también y después mi escuela tiene otras sedes en otros lugares. Pero ahí no doy yo directamente las clases, las dan otros instructores, pero a veces voy a dar las clases también (...) son gente de taekwondo que formé yo...

Yo estuve en Buenos Aires viviendo 10 años, volví en el 2002 y en el 2003 abrí acá la escuela, yo ya era cinturón negro. Que hago taekwondo más de 20 años, desde los 15.

La escuela tiene 13 años. Esto no es una institución, esto es “Karina y su escuela de Taekwondo”, pero no estoy con las reglas de cómo tratar la patología, no me leí 400 libros de cómo tratar a un Down, qué hacer, yo simplemente la encontré a María, lo encontré a Gustavo, lo encontré a fulano, a mengano... y bueno... ¿cómo les enseño taekwondo? Como hago con cualquier persona que entra acá porque no es que todos son brillantes...

Después cuando no sé algo le pregunto a algún profesional. He hablado con alguna psicóloga por alguna cosa. No tengo problema, hablo con el que tenga que ser para darme alguna pista o alguna cosa si necesito, sino no”.

Actualmente, la persona entrevistada trabaja en la Escuela de Educación especial nº 502. A su vez, trabajó en otra escuela anteriormente (nº 501). Se desempeña como Profesora de Educación Física.

“Yo no sé por qué, pero en realidad la vida me pone mucha gente especial cerca... Mi primer trabajo que tuve en mi vida, que tenía 16 años, fue cuidar a un nene down, que la mamá tenía un negocio. No sé si es por eso o qué, pero después dio la casualidad que entré a trabajar en la 501 que tuve una experiencia espectacular, trabajé en el Taller Protegido haciendo una suplencia y ahora justo la profesora que estaba en la 502 se va y estaba yo primera en el listado y agarré 502. Y estoy en el Centro Educativo Complementario también.

En la 502 hace un mes y pico que estoy, la agarré justito ahora, hace poquito. Y ahí soy profesora de educación física. Y en el Centro Educativo Complementario estoy dando Taekwondo ya hace 8 años en un proyecto, y después tomé horas de educación física y también les doy educación física”.

E8

“En la institución va a hacer 13 años que estoy, yo soy fonoaudióloga, estuve hasta 2012 como fonoaudióloga y después rendí para Directora, y desde ahí estoy en este puesto, Directora.

Los docentes que trabajan la mayoría tiene el título de Profesor en Educación Especial, y después el equipo técnico está compuesto por dos asistentes sociales, dos educacionales, dos cargos de fonoaudióloga (pero hay una que ocupa los dos cargos) y una psicóloga.

Para estar trabajando en educación por lo menos necesitamos una orientación pedagógica, lo que se llama tramos, donde es una capacitación como docentes desde la didáctica que es lo que se trabaja acá, en la escuela. Pero por ejemplo la fonoaudióloga, la psicóloga, que no tienen una orientación docente, pero cada uno va realizando de acuerdo a sus necesidades, las capacitaciones que considera necesario.

Las maestras integradoras están dentro de lo que son docentes, el cargo es de profesora de educación especial. Una cosa es el título que vos puedas tener y otra es el cargo. Por ejemplo el cargo de profesora de educación especial puede ser: preceptora, docente de grupo o maestra integradora”.

E9

“Yo estudié maestra, después mentales y después hice Atención Temprana. Por eso estaba trabajando allá. Lo que pasa es que para la Dirección de cualquiera de las Escuelas Especiales, con un título de Especial vos podés ser directivo, porque se supone que el directivo hace la gestión y asesora pero después la especialidad en ciegos, la tiene el maestro de ciegos. Yo justo la especialidad que no tengo es la que hay acá. Tengo la de atención temprana y la de mentales. Pero estoy habilitada por tener una especialidad. Eso dice la normativa. Atención temprana es un posgrado.

La entrevistada trabaja en la institución “Desde marzo del año pasado. Porque se jubiló la Directora que estaba... Desde que entré como Directora es que estoy en la institución. Porque yo trabajaba en mentales, después pasé a atención temprana y acá vine por concurso. O sea que acá estoy desde marzo del año pasado, sí (...)

Toda la escuela tiene un directivo y dos equipos. Es decir, dos integrantes de equipo, dos asistentes educacionales, dos fonoaudiólogas, una quinesióloga y una

asistente social, para dividirse en todas esas modalidades (...) Maestras, hay chicas que son de sordos, hay chicas que son de ciegos.

Sólo tenemos de uno, una quinesióloga y una social, los otros cargos los tenemos doble. Y después están las maestras que han estudiado para ciegos, motores, sordos, o disminuidos auditivos. Esas son las especialidades que tiene la escuela. Después incluso los preceptores tienen, por listado oficial tienen algún estudio en especial, pero bueno, no pudiéndolos cubrir con gente que ha estudiado especial, se anota cualquier profesor. Hoy por hoy, los tres preceptores que tenemos tienen el título de educación especial”.

E10

“Esto es Secretaría de Desarrollo social (...) Desde siempre lo que hizo la Municipalidad es, por ley, los organismos municipales de Desarrollo Social y de Salud acá están separados. La Secretaría de Desarrollo Social es una cosa y el Hospital y todas sus áreas de Salud van por otro lado.

Hoy tenemos dos psicólogas, una trabajadora social y cuatro administrativos acá, que se ocupan del tema de la discapacidad únicamente. Y después está el equipo técnico que evalúa que está dentro del Hospital. Eso es desde el 2011 me parece.

Yo soy Licenciado en Servicio Social, que es lo mismo que trabajo social, de la Universidad de Mar del Plata. En realidad, yo coordino esta área que se llama “Niñez, adolescencia y familia”, pero dejo en las dos psicólogas y en la trabajadora social, el 80% de lo que se hace en cuestiones de discapacidad (Grupo Vulnerables-discapacidad)”.

E11

“Acá somos todas colaboradoras. Solamente, hay una sola persona, la única que tiene el título de maestra especial, que está como colaboradora a la tarde (...)

Hay una comisión, yo soy la tesorera, y hay dos chicas que están colaborando, una es maestra para ciegos, entonces puede dar orientación y movilidad, que ahora están viniendo dos o tres personas grandes que necesitan orientación y movilidad porque yo puedo tener muchas ganas de trabajar, pero si viene una persona, yo orientación y movilidad no le puedo dar (...)

Con respecto al curso de Braille, “yo aprendí a distancia en el campo, cuando Pedro mi hijo tenía dos años. A mí me mandaban todo en Braille y no entendía nada. Y mi sobrina que está estudiando abogacía en La Plata, fue a la biblioteca para ciegos, que enseñaban Braille y aprendió. Entonces en unas vacaciones se fue a casa y me fue diciendo todo... Me mandaban una o dos lecciones, las resolvía y las mandaba, me corregían y me volvían a dar más (...)

A mí me encanta, yo fui maestra, ahora estoy jubilada, siempre me gustó. Entonces la función que tengo acá es hacer el curso Braille todos los años. Por lo general empezamos los primeros días de mayo. Son 14 encuentros, una vez por semana.

También tenemos el subsidio de la Municipalidad que es mensual, y al ser todas colaboradoras, acá no hay sueldo, es todo para comprar material”.

E12

La persona entrevistada es Profesora en psicopedagogía con especialización en estimulación temprana y educadora de masaje infantil. Su cargo dentro del servicio es Asistente educacional.

“En realidad inicie yo, estoy desde el principio, en el año ´95 ya que era la única persona con título habilitante con la especialidad de estimulación, pero no estoy desde el inicio acá, ya que tuve otras incursiones en otros trabajos, y volví. Pero conozco todo desde el inicio, estuve en el ´95, ´96, 2000, y fija desde 2005 (...)

La terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, y junto a la trabajadora social, somos lo que se denomina los técnicos, los maestros estimuladores, la directora. Son cuatro maestros estimuladores pero hay seis cargos, y los auxiliares que son los que se dedican a limpiar después de cada sesión, juntan los materiales, higienizan”.

Se han realizado “capacitaciones específicas de nuestra área, de desarrollo infantil temprano, es muy poco lo que nos llega a nivel oficial, desde el ministerio concretamente. Cada uno hace en función de lo que puede y de los tiempos y las posibilidades (...)

Aquí es fundamental el trabajo de la Trabajadora social (está desde mayo de 2014), orientando a la familia a que puedan acceder a los derechos que tienen los niños discapacitados, como ser pensiones, certificado de discapacidad, asesoramiento de todo tipo de trámite”.

Conclusión

En relación a la dotación de recursos humanos, el personal que trabaja en los distintos servicios e instituciones, posee estudios universitarios y/o terciarios. Luego de la formación de grado, algunos de ellos han realizado diversos cursos de especialización (por ejemplo, formación específica en discapacidad intelectual, cursos de integración sensorial, de hidroterapia y de equinoterapia), postgrados (por ejemplo formación en atención temprana y masaje infantil) y maestrías (en educación corporal).

En su mayoría, encontramos terapeutas ocupacionales, maestras de educación especial, trabajadores sociales, psicopedagogos, fonoaudiólogos, psicólogos, kinesiólogos, entre otros. Por otro lado, y en una minoría de casos, encontramos responsables a cargo con títulos universitarios incompletos de terapia ocupacional y de trabajo social.

En lo que respecta a la antigüedad de las personas entrevistadas de cada uno de los servicios y/o instituciones, podemos constatar que las mismas se encuentran dentro de un rango que va desde un año hasta veinte años de trabajo.

Categoría 4: Trabajo en red

E1

“Hay un equipo que nosotros lo contratamos cuando lo necesitamos. Está la Psiquiatra, un Médico Clínico, Terapistas Ocupacionales, que cuando se necesita evaluar a alguien (...) lo hace un profesional obviamente. Hay una Kinesióloga y una Fisiatra para cuando ingresan pero son servicios que se contratan aparte (...)

Se “tratar de armar proyectos con Cultura, con Deporte para que ellos tengan actividades extralaborales (...) Y ahora estamos en el programa de “Por una sociedad más inclusiva” que proviene de la Municipalidad y que se brinda otro espacio que no sea el taller sino sacarlos de acá, que vayan a un Club como es el Lawn Tennis, que nos presta las instalaciones y hacen deporte. Y después tienen Asistencia Técnica en Cultura, ese es un proyecto nuevo de este año que está dentro del Proyecto Institucional.

También con las Escuelas Especiales. Tratamos todas las escuelas de trabajar en forma coordinada. Suponte cuando acá hay alguna baja, la escuela especial tanto 501 como la 502 mandan futuros posibles operarios, así que hay solicitudes de ingreso que están pendientes. De la misma manera nos pasó este año que fuimos a la Fiesta del Trigo, que nos dieron la posibilidad... nos propusieron hacer una ruleta con la Escuela Agraria, ex Colegio Danés. Con esa institución ya hemos tenidos dos o tres encuentros. Ahora creo que vamos a festejar la primavera seguramente (...)

También con la gente de Desarrollo Social. Además no te olvides que éste es un lugar donde producimos para vender, con lo cual, las redes sociales son amplias las

que se establecen. Trabajamos con la Municipalidad, con el Hospital, con la Envasadora de Agua, con una metalúrgica, o sea, no es solamente a los establecimientos educativos (...) Ha venido la Escuela Agropecuaria, hicieron un programa que era de plantines. Los chicos venían, plantaban los plantines, después los vendían... a veces vienen Interac, Rotarac, comparten otro tipo de actividades. Vienen visitas de escuelas. Vienen practicantes. De hecho, ésta es una de las instituciones que tiene las puertas abiertas desde que yo estoy”.

E2

“Con los colegios trabajamos mucho. Hacemos actividades en conjunto, planificamos previamente con la docente las actividades que se van a desarrollar determinado día y a veces hacemos proyectos anuales también, y en la fecha estimada, concurrimos, desarrollamos la actividad que teníamos planificada con la docente, y luego hacemos un cierre a fin de año, pero esto se hace desde hace años. Desde que yo ingresé en el 2001, se están haciendo integraciones con las escuelas, estatales, privadas, con otras instituciones como con COADIS, Alpi no tanto, por ahí al ser diferente población de pacientes, a veces la integración se hace en lo recreativo, y hemos coincidido en algunos eventos. Hemos desarrollado juegos y actividades de destreza, y ahí hemos coincidido con otras instituciones. Pero lo que se ha realizado con cierta frecuencia, son estas integraciones con estas escuelas, que son planificadas año a año. No les hablo de inserción en empresas, porque los chicos tienen edades mentales menores a diez años. No tienen hábitos laborales ni pueden buscarlos tampoco. Por eso nosotros trabajamos desde este lugar del taller terapéutico y de las sesiones individuales (...)

Tenemos por ejemplo talleres con escuelas comunes, en los que trabajamos y abordamos lo que es la integración con chicos de escuelas comunes, o escuelas especiales, hacemos interinstitucional también con otros centros de día, pero tenemos una mirada más intensiva en lo que es la inserción en la comunidad. Entonces, participamos de cuanta actividad haya, y donde nos invitan, vamos”.

E3

“Acá en Caminemos juntos, se reciben los chicos egresados de Escuelas Especiales. Entonces, cuando los chicos terminan todo lo que es lo pedagógico, o consideramos que cumplieron todos los objetivos, se derivan a este Centro de día o puede ser a Alpi, o Coadis, según las posibilidades y las características de cada uno de los chicos”.

E4

La persona entrevistada no considera a las derivaciones realizadas desde la Escuela Especial a “ALPI” como un trabajo en red: *“Eso no es un trabajo en red. Ni siquiera con un organismo estatal, como por ejemplo el municipio, ni siquiera eso (...) No, directamente no hay (...)*

Fíjense que a nivel municipal no hay nada, lo único que hay es en Dirección de Cultura, unos talleres, son: los chicos del otro taller, algunos de la 502, alguno que otro de la 501 y alguno de acá, pero después no hay otros chicos; no se hace inclusión, ¿inclusión de qué? Seguís sectorizando, bueno, y es lo único que hay. Se había hecho un intento con la Secretaría de Deporte, de armar un equipo de básquet, estaba interesante, lo que pasa es que se encontraron con la misma problemática, además no

a todos los chicos les gusta el básquet. Se debería haber hecho un trabajo previo. Porque no dieron la posibilidad de elegir, era básquet o básquet, y después no hay otra cosa en Tres Arroyos”.

E5

“Nosotros nos relacionamos mucho con el médico. De otras instituciones, poco y nada. Más que nada derivación médica o por derivación del familiar”.

Los pacientes parapléjicos y cuadripléjicos son derivados a otra institución: *“ALPI, nosotros los mandamos ahí, que es el equipo que antes estaba acá con nosotros. Entonces, seguimos manteniendo alguna relación entre pacientes y ellos nos mandan para acá los chiquitos que tienen que hacer pileta. O sea, que si bien se fueron seguimos manteniendo contacto (...)*

Pero nosotros tenemos derivación del médico directamente, por ahí nos llaman del Hospital, nos dicen tengo este paciente que necesita hidroterapia, le pueden hacer. Pero no es una constante.

Yo no puedo comprometerme, junto a otras instituciones, a organizar algo porque no tengo gente. Entonces, prefiero brindar un servicio. Pero si a mi me viene un Centro de día, y me dice tengo cinco chicos que necesitan hacer rehabilitación en el agua, bueno nosotros le damos el servicio en rehabilitación en el agua. Pero no nos pidan otra cosa, porque hoy en día, no lo podemos dar. Salvo si hubiese seguido el equipo de neurología acá sí. Posiblemente sí”.

E6

En el servicio de equinoterapia, no se realiza trabajo en red con otras instituciones ni reciben derivaciones de las mismas. *“No, los pediatras sí me han derivado. Es como que están más informados. Pero algunos no tienen ni idea”.*

E7

En el servicio de Taekwondo, no se realiza trabajo en red con otras instituciones ni reciben derivaciones de las mismas: *“No. Esto es como ir a fútbol, es como ir a algo extraescolar”.*

E8

“Los alumnos con discapacidad es más fácil que sean vulnerables, entonces trabajamos en red con la municipalidad, (en el área de discapacidad), lógicamente con las otras escuelas y con el servicio local, con Alpi, la escuela 502, con entidades que trabajan por y para la discapacidad.

Les cuento cómo llega un alumno a ser integrado: cada nivel tiene su diseño curricular, es decir, todo lo que cada alumno necesita aprender para pasar al siguiente. Vamos a suponer que el alumno está en primaria (segundo grado), y es un alumno que no está alfabetizado, que apenas puede distinguir una letra de un dibujo, y no hay forma de que esa docente pueda hacer que el alumno avance. Entonces solicita la intervención de un equipo de psicología para que sea evaluado. El equipo de psicología es otra modalidad del sistema educativo, donde lo evalúa y se determina que es necesario empezar con una integración porque las herramientas que tiene la educación común no alcanzan para que ese alumno aprenda. Para que un alumno sea integrado

se necesita del aval de la familia, entonces pasa a los inspectores donde dan el último visto bueno, entonces dicen sí.

Una vez que nosotros tenemos el aviso, es decir el legajo, entonces empezamos a actuar nosotros. Hacemos el contacto con la escuela o con el jardín, donde se hacen diferentes reuniones como para ver cómo vamos a trabajar. Ahí es donde concurre la maestra integradora, se hace todo lo administrativo, ya sea el acuerdo entre instituciones y otra vez tiene que aceptar la familia y se firma un acuerdo en cuanto al proyecto de integración. Una vez que se hizo todo el papelerío se comienza a trabajar con el alumno, y vemos de acuerdo a la problemática de ese alumno vemos que técnico de la escuela va a trabajar con él. Muchas veces, y sobre todo en primaria, el cargo de fonoaudióloga no está, entonces, por lo general falta una evaluación fonoaudiológica, así que la fono es la primera que tendría que ir a evaluar. Después se trabaja para que ese alumno pueda lograr lo que no está logrando, pero no es que pretendemos que logre lo mismo que el resto, lo que tratamos es de ver qué estrategias utilizamos para que pueda acceder a esos contenidos que tiene que acceder.

Toda escuela trabaja en base a proyectos, hay un proyecto madre, que es el proyecto institucional, y de ahí se desprenden distintos proyectos, uno de esos proyectos es el de "Medio ambiente", entonces nosotros lo que tenemos que hacer es salir a la comunidad, que nos conozcan, que vean como trabajamos porque nuestro objetivo es la inserción sociolaboral, entonces si no nos mostramos, ellos no van a venir a buscarnos. Entonces hicimos los contactos hasta que vinieron de gestión ambiental, dieron charlas, por ejemplo ahora tenemos los tarros para las tapitas. Se trabaja en base a esa charla en todo lo que sea medio ambiente. Después con el área de discapacidad siempre pedimos un asesoramiento".

E9

“El Centro de Atención temprana atiende hasta 3 años, entonces a partir de los 4, los casos que no se pueden integrar, por sus distintas discapacidades, los atendemos nosotros. Y si no, atiende por ejemplo Jardín tal, la mamá va, lo anota, y después cuando el Jardín lo considera presenta este caso como para que se haga la integración desde la escuela (...)

A veces hay un problema con un chiquito de la índole que fuere, bueno... evalúa el equipo de allá o el equipo de acá o por ahí la otra escuela no tiene fonoaudióloga, entonces va la de acá...

Con Escuela 501 también y después con Secretaría de Acción social, con el Consejo de Discapacidad, con CGT, panificadora...

En la tarde, la Escuela Especial debe brindar talleres. Los más chiquitos hacen lo que se llama “Orientación manual” (...), hasta llegar a los últimos años a lograr insertarse en los cursos que da la CGT o en las salitas de los barrios.

Pero el trabajo en red es fundamental, por ejemplo con Desarrollo social... Todo el trabajo es en red, hasta con instituciones privadas... pasa que todos están con poco personal y con poco dinero. Los que dependen del Estado como nosotros, o los que dependen del Municipio...

Con el Municipio también... por ejemplo nosotros tenemos una asistencia técnica que es en la Pileta Neptuno, las dos Escuelas Especiales, y la paga el Municipio. También se hace un trabajo con los profes, y les enseñan cosas a los chicos...

Sí, el trabajo en red hay que propiciarlo y hacerlo, con todo lo que tenga que ver o con la discapacidad o con las otras instituciones”.

E10

“Nosotros trabajamos con Alpi, Coadis, con “Igualdad y futuro”, que es una ONG, con Claromín, que es una ONG en Claromecó, con las dos Escuelas de Educación Especial...

Hay que rescatar el gran trabajo de las ONG’s, que eso es toda lucha de los padres que han pasado por alguna cuestión y que se han organizado y que... bueno, lo comunitario es lo que sostiene toda esta cuestión.

Nosotros subsidiamos el proyecto de Hidroterapia, que todos los chicos de 501 y 502 van a la pileta, con profesores de educación física dos veces por semana.

La municipalidad ha acompañado económicamente todo lo que es el Centro de día, o sea se apoya a todas las instituciones”.

E11

En lo que respecta al trabajo en red, “con la Escuela N° 501... hay un chico que viene hacer actividad laboral, está integrado con esta biblioteca (...) Él viene, pega los papelitos en los libros, él no es ciego. Es un chico intelectual, lo que tiene afectado es la parte intelectual. Está contentísimo. Él viene todos los lunes a la mañana, dos horas, lo trae la combi, viene con la preceptora y la maestra integradora y se va. Él está integrado.

Y después los miércoles vienen los chicos disminuidos visuales de la Escuela N° 502, porque ahora en este momento hay un nene ciego pero está operado”.

La Biblioteca tiene un “proyecto con los chicos de la Escuela N° 502 que son disminuidos visuales (...) Vienen a conocer qué es la biblioteca, leen libros, porque por

lo general para los de baja visión tenemos estos libros, escritos en hojas amarillas con letras grandes y en negro. Después trabajan con libros que tienen CD y cuentos”.

E12

En cuanto al trabajo en red, se trabaja “con los jardines, con el Servicio local (servicio de promoción y protección de los derechos del niño). En el caso del servicio local ellos intervienen en los casos socio-ambientales. También con Discapacidad, mayormente son socio-ambientales los chicos que nos derivan, siempre son ellos que nos derivan casos. Por ejemplo, ellos nos derivan un niño, una familia y nosotros tenemos que pasar un informe mensual, hacen un seguimiento. En el caso del Certificado de discapacidad, se inicia acá en el hospital, pasa por un montón de lugares y termina en el servicio local”.

El servicio de atención es hasta los 3 años, “después egresa o a nivel especial o al jardín. Intentamos que comiencen siempre en nivel inicial común, y que después, desde allí, si el niño tiene necesidad se hacen los apoyos necesarios para que pueda transitar el mayor tiempo posible en el jardín de infantes. Si tiene necesidad lo evalúa el equipo de orientación escolar del distrito, de existir alguna necesidad se recurre a la integración de las escuelas especiales, una u otra, depende la discapacidad. Asiste la maestra integradora al jardín o en los casos que son situaciones muy severas de discapacidad sí, inicia en el nivel inicial de escuela especial (...)

Igualmente siempre tratamos este tipo de temas y pedir asesoramiento con psicólogo, y en ocasiones trabajamos con los grupos Construyendo, se han hecho trabajos en conjunto (...) Suponte, en casos concretos de violencia que una mamá expone a la estimuladora, que por supuesto excede el campo nuestro entonces ahí

solicitamos ayuda a este servicio. Y se han acercado acá porque por ahí a esa mamá le cuesta tomar la iniciativa, entonces se han acercado porque en este ámbito ya tienen confianza, se han sentido seguras por ejemplo como para contar alguna situación a la estimuladora, que es la que siempre está con la mamá, entonces han venido integrantes del equipo a charlar en este contexto (...)

Es importante decir que los chicos que vienen acá son derivados por el pediatra, no es que la familia decide traerlos”.

Conclusión

En la mayoría de los casos, las instituciones relevadas efectúan un trabajo en red con otras instituciones, entre ellas: escuelas; jardines; ONG's; proyectos con diferentes áreas de la Municipalidad (Deporte, Cultura, Consejo de discapacidad); Hospital; Centros de atención y de rehabilitación; Servicio Local para la promoción y protección de los derechos del niño; Grupo "Construyendo" para la protección de la violencia familiar y de género; organizaciones laborales, entre otros.

Este trabajo interinstitucional se ha realizado por ejemplo, a través de: talleres recreativos, charlas informativas, derivaciones, inserción laboral, proyectos municipales, promoción y venta de artículos, integraciones escolares, etc.

En una minoría de casos, atribuible a causas diversas, entre ellas: ser un servicio recreativo y lúdico abierto a la comunidad, o ser un servicio privado, no se trabaja específicamente en red, pero están abiertos a recibir derivaciones. Éstas últimas provienen de médicos pediatras o son realizadas en forma particular.

Categoría 5: Facilitadores en el trabajo diario

E1

“El interés, la predisposición, siempre está. Gracias a Dios... la verdad es que a mí me sorprenden, ellos vienen con una sonrisa, llegan sin un drama, sin un problema, todos te saludan (...) La gran mayoría están predispuestos a trabajar, tienen gran interés por lo que hacen (...)

A veces se intentan buscar otras cosas, vendemos trapos de piso, repasadores (...) Cuando llegan: “¿te ayudo?”. Van plegando, doblando, embolsando. Intentamos que sea rotativo”.

E2

“Facilitadores... en cuanto a los talleres, es brindarles una actividad que los motive, porque la atención en la mayoría es dispersa. Algunos tienen aprosexia, otros tienen hipoprosexia. Otros no, tienen atención normal, simplemente a veces lábil. Buscarles actividades motivadoras, de interés, porque son las únicas que bajan un poco y mejoran la puesta de atención en la actividad. Así, ceden las particularidades psiquiátricas, las de deambulación, la verbosidad, todos los síntomas que ustedes pueden notar en un cuadro. Esas características ceden, se minimizan a la hora de estar atentos y concentrados, pasándola bien con una actividad.

Hay chicos que bueno, no pasa tanto por ahí, tienen sus días, andan más excitables que otros, por ahí con algún cuadro de excitación psicomotriz, a esos chicos se los trata de relajar, en situación de sesión individual, porque sino perjudica al grupo.

El grupo es fácilmente excitable, entonces ahí si se trabaja individualmente, para rescatar la posibilidad de que ese grupo pueda llevar a cabo la actividad, sino es imposible. Pero la actividad es lo único que nosotros notamos que los concentran, les mejora la atención, el ánimo, lo afectivo. Vos los ves a los chicos en el momento en que están esperando la combi sin actividad y sí, aparecen todas las cuestiones psiquiátricas de cada uno. Uno anda más deambulador, el otro está más verborrágico, el otro está más ciclótico, pero cuando está la actividad mediante, todas esas cuestiones se minimizan, disminuyen bastante”.

E4

“Y facilitar... no hay algo que te facilite algo. Hay que tener en cuenta que trabajar con discapacidad es muy complicado porque la predisposición de ellos es muy cambiante, los estados de ánimo son muy cambiantes, tenés que tener en cuenta el contexto familiar del cual el chico viene, y es complicado. El mayor componente es emocional, el que no permite un trabajo más normal, ellos son muy emocionales, todo les pasa por el cuerpo, está bueno y está malo... es complicado”.

E5

El entrevistado expresa que el contacto continuo y el apoyo familiar resulta un facilitador del trabajo diario: *“Si vos no tenés una familia contenedora, no vas a lograr ningún objetivo (...) La familia si lo contiene mucho lo va a sacar adelante, y una vez que él aceptó la enfermedad o lo que le pasó, vamos para adelante.*

Inclusive hacemos clínicas familiares (...) Si veo que la familia me da pelota, les dejo encargado ciertas tareas, o sea los comprometo en la rehabilitación (...)

Nosotros tenemos un pequeño banco de muletas y andadores que los pacientes nos van dejando, que nos prestan”.

E6

“Los chicos están al aire libre, están con un ser vivo... no están trabajando ni con una máquina, ni haciendo algo que es una conducta repetitiva, es algo que les agrada... al que no le agrada, no va. Si no lo va a disfrutar, para qué va a estar ahí. La verdad, no recuerdo ninguno (...)

Ellos lo ven como una actividad placentera... están cansados de estar encerrados... van de consultorio en consultorio, de institución en institución. Todo entre cuatro paredes”.

E7

“La paciencia con todos. Cuando a uno le gusta, tiene pasión por lo que hace, quiere enseñar, yo creo que ese es el recurso más importante (...)

Eso es fantástico para que los chicos se relacionen. Siempre siento que más que favor es un plus que uno hace, que en una escuela de taekwondo se puedan generar todas estas situaciones de aprendizaje está más que bueno.

Como no hay rótulo de que es una escuela especial, me parece que eso es lo enriquecedor, que el espacio es un espacio entre comillas “vulgar y común” que cualquiera puede venir y anotarse y hacer taekwondo, y por ahí pasa un poco la riqueza en ese sentido (...)

Después cuando no sé algo le pregunto a algún profesional. He hablado con alguna psicóloga por alguna cosa. No tengo problema, hablo con el que tenga que ser para darme alguna pista o alguna cosa si necesito, sino no.

Ahora a esta altura el grupo ayuda muchísimo, porque ya están formados... la gente que viene acá ya están formados y sabe que eso es parte de la escuela. Entonces ellos tienen lazos muy lindos y la contención me parece que es importante desde ese lado..."

E8

"Los facilitadores serían el compromiso de muchos docentes, o sea, no todos los docentes tienen la misma predisposición, no todos tienen el mismo compromiso, porque hay muchos que trabajan porque necesitan trabajar, y eso se ve, pero por suerte la mayoría le pone mucha garra. Es una escuela que, ya sea personal auxiliar, porteros, como los docentes, no saben con detalle pero conocen los nombres de cada chico de la escuela, y esto ayuda mucho, ya que estos chicos vienen de fracasos en fracasos y que encuentren un lugar donde sean llamados por el nombre, que vean que se los contiene, eso ayuda y mucho".

E9

"Yo creo que las chicas en general son todas muy criteriosas. Porque como les dije, la mayoría ha estudiado porque le gusta la discapacidad o trabajar por la discapacidad (...)

La maestra les hace accesible el aprendizaje, les hace las adaptaciones y el chico aprende (...)

Nosotros tenemos una cooperadora desde el año pasado, que son madres que trabajan un montón y bueno, hacemos muchas cosas para tener dinero para pagarles justamente a los chicos muchas cosas.

Y hay mucha gente que viene, para colaborar. La gente es muy solidaria. Eso sí, con la escuela, todo lo que nosotros proponemos o hacemos, ayuda”.

E10

“El objetivo de este Consejo de discapacidad es generar políticas públicas (...) modificar ordenanzas.

Hay algo que es muy importante que es que toda obra nueva pública que se haga tiene que tener accesibilidad para ciegos, para sordos, para silla de ruedas, para un montón de cosas (...)

La Plaza está hecha con determinadas baldosas para no videntes, está bien hecha... se han modificado el tema de las rampas, cada una de las columnas de indicación de calles tiene braille... bueno, hay un montón de cosas que se han venido haciendo. Hay dos millones de cosas que hay que hacer... pero lo que se tiende es que las habilitaciones de los comercios también respeten todas estas ordenanzas...

Hay bastante... y hay que fijarse en lo nuevo, porque ocuparse de estos temas, de esta manera... y a través de la legislación vigente... es bastante nuevo. Estamos en un proceso de ir acomodándonos también.

Ha cambiado, porque antes vos tenías un chico con determinada patología, iba a 502 y chau... ahora va a la escuela común, con apoyos y con cosas... y algunas horitas a 502. Bueno, ha cambiado... antes lo encerraban con el mismo grupo que tenía la misma patología que él o parecida... y quedaba ahí. Bueno, ha cambiado, las

integraciones y todo eso. Hay muy buena comunicación con las instituciones también...”

E11

“Vienen a hacer el curso Braille, porque en el mismo curso hacen material como los mapas, etc. Lo hacen como trabajos prácticos y queda para la biblioteca. Y después, los audios, todo es donado por los clubes de servicio que ayudan muchísimo (...)

Ellos escuchan las audio descripciones y es lo mismo que cuando nosotros miramos una película. La audio descripción es fantástica, les va describiendo todo lo que nosotros con la vista lo estamos viendo, esos suspensos en la película les va diciendo qué es lo que está pasando. Es muy interesante (...)

También tenemos el subsidio de la Municipalidad que es mensual... es todo para comprar material (...) Nos da un subsidio mensualmente la Municipalidad con el que se puede ir equipando todo (...)

Después conseguimos la impresora Braille, que la sacamos en “La chocleada”, que salió \$36.000. Con la chocleada, que se hace un evento donde se junta dinero”.

E12

“El edificio se hizo con el recurso de la población, todos colaboramos, lo coordinó el Rotary pero los recursos fueron de la población, esto es el edificio.

Los elementos, la mayoría fueron donados por ACA Salud, y la cantidad de juguetes que tenemos también, una vez llegó una tanda del Ministerio de Desarrollo Social con juguetes (...)

Recursos Humanos y mobiliario, lo más despejado posible acercando los juguetes o materiales necesarios para cada situación. Lo adecuado es trabajar de forma desprovista, para que no haya distractores”.

Constituyen facilitadores del trabajo diario “la familia, los bebés, los niños, la motivación de las familias, de las mamás... siempre se están logrando cosas (...)

Aquí es fundamental el trabajo de la Trabajadora social, orientando a la familia a que puedan acceder a los derechos que tienen los niños discapacitados, como ser pensiones, certificado de discapacidad, asesoramiento de todo tipo de trámite”.

Conclusión

En su totalidad, las instituciones consideran como facilitadores del trabajo diario, el apoyo, la participación y el acompañamiento de las familias, como así también la predisposición, paciencia, interés y motivación tanto del personal a cargo, como de todos aquellos que concurren a los distintos servicios, permitiendo esto la consolidación de diversos vínculos.

Asimismo, el trabajo diario es facilitado muchas veces por la colaboración de la comunidad, los cambios y mejoras en la infraestructura social, los subsidios municipales, donaciones, avances tecnológicos, y finalmente, la comunicación entre las instituciones y los profesionales.

Categoría 6: Inhibidores/Impedimentos en el trabajo diario

E1

“El material lo compramos afuera en Bahía Blanca o bien en Buenos Aires. Que ahora han aumentado tanto que estamos malísimamente mal...

Que haya subido la mercadería, que no se consigan algunas cosas como las plantillas de las escobas; a veces ellos mismos que por ahí no están bien y no arrancan (...)

Las maquinarias si se rompen o que tengamos algún problema de tipo edilicio, como cortarse la luz, que a veces hemos quedado a mitad de la producción, porque estas máquinas trabajan a platino. Más que nada desde lo técnico...”

Los concurrentes cobran Becas y Peculios. Las partidas de dinero no han sido modificadas desde el año 2011, cobrando \$750 bimestralmente.

E2

“Y dentro de los impedimentos, gestión, pura y exclusivamente pasa por ahí. Son años de trabajo, años de mostrar lo que se hace, de mostrar quienes somos, cómo estamos trabajando, que se conozcan los proyectos, y todo este tiempo, he logrado tener contactos y gestionar. Yo hoy por hoy estoy agradecida, porque hemos tenido suerte. Las puertas que vamos tocando, se van abriendo. Es mucho trabajo. Conseguir un descuento en una institución, una donación, que la municipalidad nos dé un subsidio para avanzar con la obra, tener donante particular que te diga “contá conmigo si necesitás algo”. Es todo gestión. Lo que manejamos con las obras sociales va a cubrir

los gastos de Centro de Día. En este momento son 18 obras sociales, se cubre todo el servicio. Todo lo que es obra (edilicia), es todo gestión. El proyecto de obra, de crecimiento, va por fuera, por proyectos, por fundaciones, por subsidios, donantes particulares, eventos anuales, carreras de bicicleta, cicloturismo, rifas. Todo trabajo. No hay otra”.

E3

“Lo que hacemos nosotros primero es evaluar, dónde vive el alumno, la cercanía de las escuelas, el tipo de escuela. Trabajamos mucho con la comunidad educativa de la escuela, tratamos de buscar el ambiente más normalizador para el alumno y el grupo más adecuado según las características. Según el chico, decimos, bueno tiene que ser un grupo reducido de alumnos, o un grupo con mayor matrícula. Lo evaluamos antes. Una vez que iniciamos el proyecto de integración y el alumno se integra en la escuela, también vamos evaluando por supuesto qué surge, porque los chicos son todos distintos y muchas veces, puede llegar a surgir esto de preguntar o de tal vez ver que hay alguna discriminación o por ahí miedos, pero todo eso se va tratando. Entonces armamos proyectos áulicos, junto con las maestras, para que eso se hable desde las distintas áreas, desde el área de construcción de la ciudadanía o desde filosofía. Es un trabajo en donde ganan ambos, gana el chico integrado y también sus compañeros, porque todos aprenden”.

E4

“Hay chicos que están preparados, que han terminado el secundario, que tienen un nivel terciario, cursos de computación, que están preparados no sólo para juntar

papeles en las calles, te estoy hablando de gente capacitada... es complicado. Es más, sacando al Estado, volviendo a la sociedad de Tres Arroyos, es lo mismo; las empresas, por ejemplo, tienen un beneficio, ni siquiera por ese lado (...) Tres Arroyos es una ciudad muy cerrada, muy conservadora, demasiado, en todos los aspectos; pero bueno, no te digo que no se está haciendo, pero va lento, además... ya es hora de tener una apertura mental (...)

Yo la otra vuelta, me enojé mucho, hacía mucho que había surgido la posibilidad de ir al cine, al fin lo conseguimos.; escuchame, ¿qué te hacen 13 entradas?, cualquier día, un lunes, un miércoles, si querés a las 3 de la tarde. Bueno, conseguimos las entradas, re contentos, además conseguimos en 3D, que ya era un logro. Pero cuando llegamos la sala en 3D era en el primer piso, ¡lo que nos costó subir la silla de ruedas por la escalera! (...)

Pero bueno, esto pasa como el tema de la discriminación, como yo lo hablaba con los chicos, a veces, no lo hacemos conscientemente, y no con la maldad, simplemente porque está totalmente naturalizado. Insisto, no es desde el lado de la malicia, es totalmente inconsciente. Hasta en la forma de hablar que tiene uno, yo por eso, con ellos, siempre trato de reeducarlos, porque ellos lo viven a diario”.

El tema de los recursos, constituye un problema para el trabajo cotidiano, “más que nada porque acá el trabajo no es continuo, tenés meses de mucho trabajo y tenés meses de nada de nada; esto por supuesto repercute en el tema de las finanzas. Igualmente no hemos tenido grandes problemas. Dentro de la sub-comisión tenemos una señora que si falta algo nos facilita la plata, o la comisión misma también nos brinda el apoyo y nosotros después se lo devolvemos (...)

Lo que complica podría ser un tema netamente económico, un tema de recursos, no solo mi trabajo, sino también el trabajo de ellos”.

E5

“A nosotros lo que nos limita es el recurso humano y por ahí el profesional mismo. Lo más complejo del paciente con una discapacidad neurológica, requiere otro tipo de atención y otro tipo de trabajo. Si a mi me viene un paciente neurológico, yo lo veo, pero no me puedo dedicar pura y exclusivamente a eso. Porque tenés diez millones de pacientes con distinta problemática neurológica, y diez abordajes distintos también para trabajarlo. Y uno no tiene los recursos hoy en día para abordar todo ese tipo de gente. Yo me dedico a la traumatología. No me dedico a la neurología (...)

Es un tema de recursos que tiene el profesional para abordar una problemática. Por lo menos yo, sí. Posiblemente haya acá en Tres Arroyos, kinesiólogos que hagan Neurología, no sé qué recursos tendrán para trabajar. Yo sé cuáles son los que tengo yo y hasta dónde llego yo.

Por ahí recursos materiales que el otro día me pedían una camilla de bipedestación. Me llamaron del Rotary a ver si no tenía esta camilla, porque le salía quince mil mangos y le digo mirá, no la tengo (...) Y después bueno, el familiar. El familiar a veces te facilita y otras veces, te molesta u otras veces, te es totalmente indiferente”.

E6

Refiriéndose a los padres de los niños: “Entonces, a veces son un impedimento, los tenés que tener ahí de manera pasiva y les decís, bueno miren la clase allá o

andate porque no me ayudas en nada, o sea si el vínculo es muy pegajoso, entre el chico y la madre, tratás de cortar un poco, cortemos un poco porque así no se puede trabajar. Como para que la atención esté puesta en el caballo, porque sino está puesta en la madre todo el tiempo, si la madre está todo el tiempo mirándolo (...)

Yo soy muy pesada con algunas cosas... el tema de la vestimenta por ejemplo. No me lleves al chico en malla. No te estoy pidiendo que le compres la ropa de montar, pero un pantalón de gimnasia... porque si llega a ir en malla o en short, le agarra alergia del pelo del caballo y después te la encargo. De ojotas tampoco puede ir.

También pido que no vaya con el hermanito y el hermanito esté corriendo alrededor todo el tiempo. O sea, cosas que distraigan, no permito que el foco de atención del chico se corra de lugar. El foco de atención del chico tiene que estar puesto en el caballo y en él. Y en mí que soy la que le da la orden para que haga algo”.

E7

“Pasa más por las familias. La clave es la familia. Después las instituciones ayudan o no, pero la familia es lo que va hacer que sea mejor o peor”.

E8

“Una de las debilidades es esto, la poca predisposición de las familias. Ya sabemos que si los llamamos para entrega de boletines va a haber pocos, pero si hacemos choripanes, o una mateada para el día de la familia vas a tener más familias (...)

A nosotros como docentes nos duele que no se reconozca el trabajo que hacemos. Pero mucha culpa la tiene la sociedad, porque no está bien visto en la

sociedad que tu hijo concurra a la escuela 501, se tendría que naturalizar. Tres Arroyos es una sociedad difícil pero creo que con el tiempo algo más se puede lograr”.

E9

“Discapacidad motora, auditiva y visual Todas esas modalidades atiende esta escuela (...)

Yo estudié en Bahía, y cada discapacidad tiene una escuela, pero Bahía tiene una población tan grande, que nosotros por servicio no tenemos tanta cantidad de alumnos que amerite una escuela. Para la escuela es un lío, porque tener todas las modalidades juntas. Es difícil de organizar”.

En relación a las licencias y suplencias de docentes, “Maestros de ciegos, estamos re complicados, porque cuando se toma licencia no hay quien cubra los cargos... sordos nos pasa lo mismo. No son cargos fáciles de cubrir. Motores sí pero porque está acá la carrera. A veces los papás dicen cómo... pero bueno, los docentes tienen derecho a pedir licencia o enfermarse y a veces se nos enojan porque no podemos cubrirlo. ¿Pero quién los va a cubrir?”.

Los chicos “necesitan mucho equipamiento. El sordo necesita audífonos, los motores sillas de ruedas, prótesis. Y todo eso... dice la ley que te lo tiene que cubrir pero si no se lo cubre su bolsillo, la mayoría de los casos (...)

Yo trabajo en una institución pública, entonces debo responder desde la escuela a los lineamientos y políticas de Estado. A veces, hay integraciones que... hay padres que no quieren una integración, yo haría lo que ellos dicen... pero bueno, nosotros obedecemos a una política educativa, haremos lo que hay que hacer, por ahí no es exactamente lo que uno piensa (...)

Esta casa es muy incómoda... hay un solo baño, en el mismo las chicas cambian a los chicos y también los chicos usan el inodoro. El día que tengamos la escuela que tenga las condiciones, por ahí también nosotros vamos a poder ofrecer más. La estamos construyendo enfrente de la Plaza del árbol. Y también es una lucha, porque el gobierno dice que no va a hacer más escuelas especiales, porque los alumnos deben estar integrados en las escuelas comunes, pero se olvida de aquellos que no se pueden integrar. Esto lo dice la política educativa de la Provincia de Buenos Aires. Dicen que en algo deberían estar integrados. Pero... hay casos en los que se los engaña a los papás, en donde el chico es el "hazme reír" de la clase. Eso no es integrar (...)

El equipo define que fulanito de tal tiene que venir a esta escuela, papá dice que no, no viene y está amparado porque es el papá y además porque le gusta al gobierno (...)

La realidad de todas las escuelas, no solamente de esta, es que si se rompe un vidrio... si la combi no tiene combustible, si no alcanza el pan... todo eso, lo paga la cooperadora. Lo debería proveer el Estado. Pero sí, el cupo de comedor es miserable, nosotros... si no ayuda la cooperadora los chicos no comen, por más que el Consejo Escolar diga que... aparte no es lo mismo lo que comen los chicos de otra escuela que los nuestros, que tienen problemas de deglución... problemas para tragar... chicos que no vienen alimentados, no podés dar arroz de lunes a viernes".

E10

"Hay gravísimos problemas respecto a la inclusión de chicos en el sistema escolar, es decir está todo pautado por ley pero vos, a un chico con una discapacidad auditiva profunda que necesita que alguien medie en la comunicación con el maestro,

que no sabe cómo tratarlo en una escuela común, que puede ser un maestro de señas, y vos tenés una maestra integradora que puede ir una sola vez por semana, porque el cargo de maestra integradora en Tres Arroyos que acompaña a estos chicos, es una maestra cada 30 chicos, entonces, puede ir con tu hijo una vez por semana, porque lo tiene que dividir en 30. No es exactamente así... estoy dando un panorama... legalmente, está todo muy organizado pero después no hay recursos para que la ley se cumpla (...)

Tiene que haber mucho más trabajo y mucha más apertura... y recurso económico en las escuelas (...) hay muy poco acompañamiento.

Vos te vas a encontrar que el Banco Provincia no tiene un espacio para estacionar, para personas discapacitadas. Tendría que haber un espacio como hay en la Cooperativa, que dice para embarazadas, para discapacitados. Bueno, los Bancos no lo tienen. La terminal no sé si lo tiene, bueno eso también, hay muchas cosas que faltan”.

Con respecto al Censo de personas discapacitadas en la ciudad, el entrevistado expresa: *“las chicas han llevado adelante este año el Censo que era bastante complicado organizarlo... parecen cosas simples pero con escaso recurso humano y económico... (...)*

Hay mucha gente en su quintita que trabaja... bueno, por ahí una obligación de la Municipalidad es que se trabaje más en conjunto”.

E11

“Un año pasamos la película “Anita”, se la proyectó, se invitó a la gente si quería taparse los ojos y todo eso, a ver cómo les parecía (...) Cuando la proyectamos no

coincidía la imagen de la película con la descripción. Teníamos que ir parando la peli, acelerar el audio descripción, perdió como la esencia. Ahora en Santa Fé hay personas que las han hecho con películas nuevas, con audio descripciones pero bien... o sea, vas mirando y la audio descripción corresponde con lo que vos estás mirando. Ahora quedamos en bajarla de YouTube porque las personas nos pedían para venir, pero es mucha plata... son 4 personas, dos días, pagarles el hotel, la comida, es mucho el gasto en este momento... lo dejaremos para el año que viene (...)

Se está queriendo ver que las familias se hagan cargo. Los chicos llevan libros para ver si cuando ellos los devuelven al miércoles siguiente, si las familias se acercan para cambiar el libro, pero no (...) Ese acompañamiento hace falta.

Después se hacen actividades como vamos a hacer ahora... conferencias sobre lo que es el bastón verde y lo que es el bastón blanco. Hacer más difusión de la biblioteca. Porque la gente cuando no te toca algo de cerca es como que no te interiorizás (...)

La gente que verdaderamente lo necesita no se acerca, es muy poca la que viene (...) La máquina de escribir Braille es cara. Es muy caro todo lo que está acá”.

E12

“Inhibidores, la burocracia, lo administrativo inútil (...) no siempre es todo gratificante, porque hay situaciones muy duras, familias muy vulneradas y en permanente riesgo por diferentes situaciones (...)

Las atenciones si tienen que venir dos veces por semana vienen y hay otras que puede pasar un mes y si no vas a buscarlo y a pesar que vas a buscarlo le decís que el

pediatra te aconseja, te orienta, incluso pasa con el control en pediatría, y eso se está observando cada vez más (...)

La asistencia es muy difícil, como así también la convocatoria a los talleres y te puedo asegurar que yo he realizado talleres de primeros cuidados y de juegos, en las salitas barriales, en el comedor de ranchos, y siempre la convocatoria es muy difícil, siempre hay que remar muchísimo con eso, cada vez es menor la llegada (...)

Una vez llegó una tanda del Ministerio de Desarrollo Social con juguetes, pero tampoco vinieron a preguntar qué estábamos necesitando, porque muchas veces mandan juguetes como para un jardín de infantes o un jardín maternal, mucho camión, bebote, muñecos, pistas, granjas y no mandan juguetes para bebés (...) si hablamos de sonajeros, un bebé de 2 meses, colocado sobre una colchoneta, tiene que tener juguetes muy livianitos, de fácil prensión”.

Conclusión

En la mayoría de los casos, las instituciones consideran como inhibidores del trabajo diario, a la escasez de recursos, tanto humanos, como materiales y económicos. Además, destacan la falta de compromiso, apoyo y acompañamiento de algunas familias, las cuales muchas veces, se encuentran en situación de vulnerabilidad y riesgo, de diversa índole.

Además, los entrevistados observan en ocasiones, falta de predisposición y atención dispersa en los concurrentes a la hora de participar en los talleres, pero consideran que estos inhibidores constituyen características propias de sus diversas discapacidades (fundamentalmente de orden intelectual/mental).

Asimismo, se presentan dificultades en lo referente a la inserción laboral y en la infraestructura no adecuada para personas con discapacidad, que presenta la comunidad. Por su parte, los entrevistados perciben en la comunidad de Tres Arroyos, cierta discriminación, prejuicios y estigmatización hacia las instituciones. La población es considerada conservadora y carente de apertura mental.

Entre otros inhibidores, destacan el “como si” de la integración escolar, la burocracia administrativa, el elevado costo de los equipamientos, la necesidad de mayor trabajo en red, y la escasez en la difusión de los diversos servicios, lo que conlleva dificultades en la convocatoria y asistencia de la población a los mismos.

Por último, encuentran dificultades en la administración y gestión de eventos para obtener beneficios y donaciones; e inhibidores, en la no actualización de las partidas de dinero destinadas a los que concurren a los distintos servicios.

Categoría 7: Valoración de la Discapacidad

E1

“La problemática de la discapacidad nosotros lo que intentamos y el objetivo es el espacio de trabajo laboral con una inserción social. A lo largo de estos 25 años que tiene la institución se ha visto un gran avance con respecto a la aceptación del otro, de la discapacidad... pero a veces siguen sonando palabras lindas como inclusión, integración, que son palabras que en realidad carecen de contenido (...)

Se respetan los tiempos de trabajo, se respeta el hecho de que se equivoquen y vuelvan a empezar. En un trabajo competitivo todo es full time y todo tiene que estar perfecto pero acá no. Acá entendemos que todos tenemos errores y que podemos equivocarnos. Desarmar un escobillón y volver a empezar y ver que se puede (...)

“Para mí... yo tengo un vínculo demasiado fuerte con la discapacidad porque si bien dentro de mi familia no tengo a ningún pariente con discapacidad, yo siempre, desde que fui muy chica me interesó, me gustó, y siempre quise formarme y trabajar en esto (...) Para mí son personas, que tienen otras capacidades, que no todos podemos hacer todo, que hay que ponerse en el lugar del otro y que me molesta mucho que sean muy injustos, porque el mundo lo construimos todos, lo hacemos todos, y depende de cada uno el grano de arena que ponga para aceptar. Hay de todo. Hay un espectro amplio donde cada uno tiene diferentes gustos en cuanto a elecciones laborales, en cuanto a elección de una carrera, a elección sexual, elecciones de religión, etc. Me parece que éste queda como ahí... recluido, ¿no? Que es mejor esconderlo. Y acá como se llama la institución que es “Despertar”, es un despertar para ellos a la vida y un

despertar a la sociedad, que vea que se puede, que se pueden hacer otras cosas y que la gente no siempre puede hacer todo perfecto, divino, sino que todos tenemos límites, todos debemos reconocer nuestros límites y conocernos para después poder respetar al otro y ponernos en el lugar del otro (...)

Yo por ahí cuando llegué, con respecto a lo laboral más que nada, siempre mi mirada fue, que en realidad lo que se hacía se cobra, porque el hecho de hacerlo discapacitados, generalmente era un menor valor, las bolsas había que cobrarlas menos (...) Porque acá se trabaja y el trabajo vale. Y con respecto a lo que ellos hacen, el triple o el cuádruple más todavía. Ustedes vieron el trabajo, la precisión...”

E2

“En realidad, nuestra visión es que trabajamos sobre la capacidad, no sobre lo que está faltando, sino sobre las habilidades y las capacidades que ya traen. El objetivo principal de “Caminemos juntos”, es decir, los objetivos terapéuticos a grandes rasgos son: desarrollar las capacidades y habilidades que traen de la Escuela Especial, maximizarlas, mantenerlas, evitar el deterioro en la medida de lo posible, trabajar el autovalimiento, actividades de la vida cotidiana, alimentación, vestido, higiene, transporte. Si bien son adultos, trabajamos todo lo que es independizarlos de la mejor manera posible. Algunos chicos logran más de acuerdo a sus compromisos intelectuales, logran más cosas que otros. Y otro pilar importante en lo que es el abordaje terapéutico es la inserción social. Lo que pasa es que cuando uno trabaja en discapacidad, tiene que trabajar en la discapacidad de la mano de la comunidad, por eso yo les decía que uno de los pilares más importantes para nosotros es la integración social”.

Refiriéndose a su experiencia personal, manifiesta: *“¡Es un modo de vida! A mi me dispara muchos proyectos, muchísimos y tengo muchos más que si los cuento empiezan a temblar todos, entonces los voy largando de a poquito. En este momento, la discapacidad para mí significa mucho trabajo por delante. Se necesita todavía más, hay muchos pacientes que no han encontrado todavía una respuesta terapéutica, y bueno uno tiene que seguir trabajando porque es un compromiso (...) Esa es la sensación que uno tiene, que uno ha logrado cosas pero faltan muchas cosas más”.*

E3

“Para mí, en mi vida, es algo muy importante. Por ahí les cuento un poco cómo surgieron mis ganas de trabajar... cuando yo era más chica, corría, iba a un club y corría. Siempre en los viajes, cuando íbamos a los torneos, siempre atrás se sentaban los chicos con Síndrome de Down y me interesaba mucho el mundo de ellos. Entonces, con unas amigas nos sentábamos a conversar. Y cuando crecí, que dije qué quería ser, dije... qué lindo sería... trabajar con discapacidad. Bueno, así empecé. Es muy lindo trabajar con ellos (...)

Yo creo que, y agregando a esto que decía, lo tomamos nosotros como institución y a los chicos también les gusta: todos tenemos una discapacidad. Todos somos distintos y tenemos distintas posibilidades, distintos tiempos de aprender, distintos ritmos de aprendizaje, algunos somos mejores en algo, otros en otro. Así que es en ese aspecto que tomamos a la discapacidad y siempre priorizamos lo que los chicos pueden, las posibilidades. Obviamente, sin dejar de lado las limitaciones porque es importante, cuando uno va a trabajar tiene que saber para no aspirar a más y que el

alumno se frustre. Pero siempre partimos de las posibilidades, de mantener las habilidades y si podemos avanzar, mejor”.

E4

“La discapacidad es un gran tema, es un área en donde no se ocupa nadie, ni la gente, ni siquiera los organismos estatales (...) El estado municipal está presente y no está presente. El Estado provincial menos, y el Estado nacional tampoco, no hay una toma de conciencia. La discapacidad no ha sido todavía un tema de debate (...)

Es un tema, porque cuando me tocó en mi carrera tener que definir discapacidad no me sentí cómoda con ninguna de las definiciones, para mí, como yo siempre les digo, yo tengo áreas en las que soy discapacitada, “no tengo la capacidad de”; primeramente odio rotular, y para mí es todo muy relativo, es como decir el éxito, ¿qué es el éxito?, para cada uno es algo distinto, yo soy más filosófica, y con la discapacidad pasa lo mismo, y te sorprenderías ver dentro de su discapacidad la capacidad que tienen para otras cosas, ahí decís...¿vos sos discapacitado? ¿No seré yo? (...)

Yo era una Verónica antes de entrar y otra Verónica hoy. Uno no hace un cambio mágico, uno tiene una apertura mental (...) a veces podes estar más condicionado por la misma sociedad, o por el pensamiento colectivo, y ellos te terminan de pulir lo que vos realmente siempre fuiste, que quizás por ahí por el contexto en el que te movés está como condicionado; pero yo no soy la misma persona (...)

Lo más significativo que a mí me pasó es que yo antes me hacía problema por cualquier pavada, y el estar acá y verlos a ellos, y que ellos te cuenten su historia, y ver las historias de vida de cada uno, entonces vos decís, y yo me preocupaba por tantas

pavadas... La vida pasa por otro lado. Y esto te hace replantearse un montón de cosas..."

E5

"Simplemente por ahora desde que se fue el equipo de rehabilitación neurológica, simplemente la tratamos como un servicio. Por falta de personal y de profesionales, no nos queremos meter mucho en la problemática de la discapacidad, porque nos falta gente, nos falta compromiso. Entonces bueno, si no tenemos compromiso, no tenemos gente, preferimos tratarla desde un servicio. Yo no puedo comprometerme, junto a otras instituciones, a organizar algo porque no tengo gente. Entonces, prefiero brindar un servicio. Salvo si hubiese seguido el equipo de neurología acá sí. Posiblemente sí (...)

En diez, doce años ha habido un cambio pero total, a nuevas formas de rehabilitación, nuevas formas de abordar al chico y a la familia, la familia misma, el famoso tema de ocultar al discapacitado prácticamente ha desaparecido. Y eso se ve. La sociedad todavía está un poquito acobardada. Le cuesta mucho aceptarlo. Nosotros nos damos cuenta mucho acá, cuando compartíamos todos juntos, que les costaba mirar a los chicos desde otro lado, pero no, estos últimos diez años fundamentalmente ha habido una apertura impresionante (...)

Desde la rehabilitación, es buscar todo el potencial que el paciente tiene para poder convivir mejor con su discapacidad. La definición misma de rehabilitación te lo da. A mí me llega un paciente, que está operado de cadera y el objetivo es que tiene que caminar, bueno nosotros vamos a abordar desde todos los puntos posibles para que ese paciente camine. Vamos a utilizar todos los recursos posibles, dentro de lo nuestro,

fisioterapia, kinesioterapia, hidroterapia, mecanoterapia, que es toda la parte del gimnasio, o sea, todo el recurso que nosotros podamos aplicar para que ese paciente logre su objetivo final que es caminar bien, por así decirlo, lo vamos a hacer. Yo creo que, por ahí discuto mucho, qué son los límites, hasta dónde llega un discapacitado, y hasta dónde podemos hacer llegar nosotros, en cuanto a su frustración (...) Pero sí, brindarle toda la asistencia, para que su actividad de la vida diaria mejore día a día con su discapacidad y a su vez, ayude a convivir con su discapacidad y aceptarla”.

E6

“En realidad lo que se hace es... qué se puede hacer, yo no me fijo en lo que no se puede hacer. Lo que no se puede hacer, no se puede hacer. Si el chico es mudo, ¿vas a esperar que hable? Y no, pero sí que se comunique de otra manera. Entonces, hay que trabajar sobre lo que se puede (...)

Lo que te da mucha satisfacción es cuando los ves andar solos a caballo (...)
Para mí, si el chico está feliz... yo quiero que el chico vaya, que sea feliz, que la pase bien, que se divierta, que se ría, que juegue. Hemos visto un montón de avances. A mí me interesa que sea feliz (...)

En realidad acá, me da la sensación que el discapacitado va a un lugar en una institución entre cuatro paredes. Y listo, lo depositan.

Acá en Tres arroyos, lo que se ve es esto de la inclusión que yo, no estoy de acuerdo... no todos los chicos se pueden incluir en una institución común. Yo trabajé en varias escuelas, en algunas re bien... en otras, un desastre, al punto de ignorar al chico, a mí, a todos... “

E7

“Tiene que ver con que no es la visión de la medicina. No soy médica ni soy especialista en patologías ni nada de eso. Simplemente se ve como un espacio donde hay lugar para gente con discapacidades diferentes que todas las tenemos, o sea, algunos más declaradas en forma de patología, y otros los tenemos de distintas maneras, o sea, dificultades y cuestiones que tienen que ver con diferencias entre nosotros hay un montón...”

La ayudante mía es una cinturón negro que tiene Síndrome de Down. Eso es fantástico para que los chicos se relacionen, que vean que se puede llegar y para poder entender que hay diferentes saberes, que ella no tiene bien la lectoescritura pero sin embargo hay un montón de cosas de taekwondo que sabe, muchísimas, incluso ella me ayuda a corregir, conoce bien las técnicas, tiene algunos problemas de dicción que son típicos del Síndrome de Down, que después a la larga los chicos se acostumbran y le entienden (...)

Están educados un poco más los chicos en cuanto a eso de las diferencias pero... pero siempre el diferente es diferente, les cuesta asumir por ejemplo en este caso, que ella está ocupando un lugar de poder diferente y que ellos son practicantes y que la otra es ayudante (...)

La integración ocurre cuando hay saber, si no hay un intercambio de saber, no hay integración. El estar con un diferente no quiere decir que vos logres la inclusión. La inclusión se logra cuando a ese diferente vos le podés reconocer un saber que él adquirió o una condición que tiene y que podés darte cuenta de que vos no la tenés (...)

¿Cómo les enseño taekwondo? Como hago con cualquier persona que entra acá porque no es que todos son brillantes... toda la gente tiene dificultades, muchas veces

con el cuerpo, con timidez, con problemas de relación. Y lo mismo hago con los otros alumnos.

Es pensar en cómo les enseñás, que es mi tarea de alguna manera y darles un voto de confianza, ¿no? En un punto está en eso y exigir también, porque siempre al especial se lo trata muchas veces entre algodones y bueno, ver hasta dónde puede llegar y a dónde no. Y yo pienso que pueden llegar hasta donde pueden, lo máximo que puedan. Hay diferencias entre ellos, algunos pueden más, algunos pueden menos, pero yo trato de que siempre estén en su máximo potencial, sacar lo mejor de ellos y lo máximo, que es lo mismo que se hace con cualquier alumno sin necesariamente tener una patología.

A veces vos te planteás las cosas de un Down... puede hacer esto, aquello, lo otro no. Y de repente hace cosas que vos decís, ¿y eso? ¿Cómo salió eso? Por decirte... que no pueden por ejemplo... que el Down no llega al pensamiento abstracto, pero yo le digo hacé patada circular, puño atrás y giro de costado, y ella lo hace. O sea, que de una palabra lo pasa a un movimiento. Me parece que hay muchas cosas que no están investigadas...

Yo estoy convencida que lo afectivo es fundamental en el aprendizaje, y esa vía es misteriosa todavía. Pero el canal entre el maestro y el aprendiz de alguna manera me parece que eso es lo fundamental.

Falta muchísimo por recorrer para mí... se han hecho cosas, estaría muy mal negarlo, pero falta mucho... y pensar en cómo vamos a mirar a la discapacidad, cómo vamos hacer las cosas en serio.

A Tres Arroyos le falta mucho todavía. Que los autistas no tengan un lugar es tremendo (...)

Ahora hay como un enamoramiento de la discapacidad, es como que queda bien... Es como cosa más de figurar, yo integro a los chicos que tienen problemas..."

E8

"Para mí es un gran desafío porque yo siempre digo que falta mucho camino por recorrer y nos tenemos que convencer que no tenemos que recorrerlo solos. Yo no puedo luchar si no capacito la sociedad. Yo veo el dolor de muchas madres que me lo transmiten de esta manera: "yo a la escuela no lo quiero llevar", como diciendo, el trabajo que vos haces no sirve de nada y nosotros acá le ponemos el alma y mucho más.

Entonces a nosotros como docentes nos duele que no se reconozca el trabajo que hacemos. Pero mucha culpa la tiene la sociedad, porque no está bien visto en la sociedad que tu hijo concurra a la escuela 501, se tendría que naturalizar.

Igual en la ciudad de Tres Arroyos se ha avanzado bastante, con mayor información se han abierto puertas. Como hay otras organizaciones, o como nosotros estamos trabajando con 502, y con otras instituciones es como que tenemos más fuerza... pero sí, es una sociedad difícil pero creo que con el tiempo algo más se puede lograr".

E9

"Acá, en general, el personal que entra lucha por los derechos de la persona con discapacidad. Si ustedes buscan leyes de discapacidad, hay unas leyes hermosas. Se supone que el discapacitado tiene todo, pero vos venís acá a la escuela y el discapacitado no tiene nada (...)

Acá se lucha por integrar, por tratar de que nuestros alumnos sean reconocidos en la sociedad...

Pero la lucha es por la integración, en poder tener un pase libre y que de verdad se cumpla, que puedan tener una obra social y que de verdad se cumpla, en asesorar en todo eso, que puedan cobrar el subsidio por discapacidad.

La visión que hay acá es la de integrar en todo el sentido de la palabra, y en general creo que a la gente que está acá adentro le gusta trabajar con discapacidad, porque uno ve que la lucha también es fuera del horario de la escuela y cómo se enojan cuando van a una escuela y ven que su alumno está lejos o no está integrado de verdad”.

E10

“Yo tengo un chico hipoacúsico... con lo cual, tiene un impacto así... personal también. Pero... que se yo, para mí ha sido un cambio... un cambio desde lo personal también. Yo creo que si no es una cuestión grave, por ejemplo en el caso de mi hijo, que pueda concurrir a una escuela... que pueda estar bien, que lo vea feliz, no te cambia tanto... digamos, el problema es cuando... en Tres Arroyos hay un gran problema con la inclusión laboral, mi hijo tiene 9 años, no sé cuando tenga 18 cómo será la historia (...)

Es muy difícil la inserción laboral (...) Lo real es que nadie los quiere, lo real es que vos decís, mirá tengo una persona con estas características, pero le pasa esto, digamos... tenés que encontrarte con alguien ya muy extraño, y sino tienen que ser ámbitos públicos, municipales, que digan: bueno, mirá, vamos a probar”.

Me parece que estamos en una época donde estas cosas se hablan y no están los tipos encerrados, en una cama atado, como hemos encontrado gente hace unos años... hay como otra apertura”.

E11

“La gente que verdaderamente lo necesita no se acerca, es muy poca la que viene (...) La persona que queda ciega y más de grande, tiene que hacer como un duelo para poderse ubicar, es muy feo...”

Para mí cuando dicen: “uh, una persona ciega”... es como que yo ya lo he aceptado. O sea, lo acepté debido a lo que me pasó, porque nadie estamos preparados para aceptar tanto una ceguera como... Lo acepté porque me tocó y yo no bajé los brazos en ningún momento. Yo vivía en el medio del campo, a Pedro a los dos meses se le detectó (...) Nos dijeron que iba a ser ciego para toda la vida y el doctor dijo: “si ustedes lo hacen un chico feliz, va a ser un chico feliz”.

Para mí no es impedimento personal ser ciego (...) Ahora cuando hay otra patología atrás tanto de la baja visión como de la ceguera ahí es otra cosa, porque tenemos personas acá que aparte de ser ciegas tienen otra patología, entonces tienen dificultad para escribir, tienen dificultad para aprender el teclado de la computadora...”

E12

“La atención a la discapacidad se aborda desde la necesidad de la discapacidad y siempre tendiendo a insertar al niño (infante), garantizándole todos los derechos constitucionales (...)

Desde acá se trata de garantizar los derechos del niño discapacitado, como por ejemplo ayudar a la familia a conseguir una silla de ruedas o la pensión, etc.(...) orientando a la familia a que puedan acceder a los derechos que tienen los niños discapacitados, como ser pensiones, certificado de discapacidad, asesoramiento de todo tipo de trámite (...)

Antes se trabajaba con una postura más rehabilitadora, donde el estimulador intervenía sobre el desarrollo del niño con ejercicios, por ejemplo: traccionando al bebé para que se sentara, moviéndole las piernitas, ese tipo de intervenciones concretas sobre el cuerpo del niño. Yo tenía una base muy psicoanalítica y tampoco estaba de acuerdo con ese tipo de intervención. En mi carrera, en mi postgrado, estuve como en la transición, viendo un poco de cada paradigma y ya empecé como yo sola a cambiar esto, y después poco a poco, como todos los cambios, se fue como depurando, tampoco es que de hoy para mañana se dejó de hacer aquello y se puso en práctica este nuevo paradigma, pero ahora se trata, en principio, trabajar con las familias respetando el contexto sociocultural, tomando lo que el niño puede y sobre todo respetando el desarrollo autónomo del bebé. Entonces, a través del juego el bebé comienza con la postura natural de un bebé, y a partir de ahí ofrecerle las oportunidades con juguetes, con la mirada, con la ubicación del juguete en determinado lugar para que comience a trabajar su musculatura, hacer las extensiones, interesarse en el chiche. Por supuesto si se trata de un niño con problemas visuales adecuamos los materiales, si hay disminución visual se trabaja con materiales diferentes, con sonidos”.

Conclusión

En relación a la concepción de la discapacidad sostenida por los entrevistados, los mismos expresan que si bien ha habido avances y mejoras en torno a esta temática, aún falta mucho por hacer e investigar. Esta visión es compartida por la totalidad de las personas entrevistadas, en representación de la institución y/o servicio al que pertenecen.

Asimismo, presentan unanimidad en lo que respecta a la valoración y al respeto por los derechos de la persona con discapacidad, otorgándoles un lugar primordial en su labor cotidiana, promoviendo y velando su cumplimiento en pos de una mejor calidad de vida y aceptación por parte de la sociedad.

Ésta última, es percibida como reticente y negadora de la discapacidad, presentando muchas veces comportamientos basados en prejuicios, estigmas y discriminación, dando cuenta, esto, de la necesidad de una mayor apertura mental por parte de la población. Por tanto, la discapacidad permanece aún como un sector recluso y excluido de la sociedad.

Las concepciones en torno a esta temática comparten una visión centrada en las potencialidades, habilidades y fortalezas de cada persona, con el objetivo de alcanzar el mayor potencial posible, buscar la felicidad y lograr una inclusión real en la sociedad. Esto es posible sólo si se realiza un trabajo en conjunto y de la mano de la comunidad.

Por otra parte, también sostienen que todos tenemos capacidades y discapacidades diferentes; distintos tiempos de trabajo, distintos tiempos para aprender; diferentes limitaciones, lo que es necesario reconocer para alcanzar el mayor potencial

y al mismo tiempo, evitar la frustración. Además, se promueve el autovalimiento, la independencia y la autonomía, como así también la consolidación de vínculos de contención y/o afectivos entre los diversos actores.

En lo que respecta a las Escuelas de educación especial, las mismas avalan, promueven y acompañan el proceso de integración escolar, a través del trabajo de las maestras integradoras, pero sólo en aquellos casos en los que esto es verdaderamente posible, en función de la discapacidad u otros motivos. Consideran que la integración real se da cuando hay reconocimiento de un saber en el otro, cuando existe un intercambio y no una mera presencia. Es decir, el “estar presente” no puede ser considerado una integración educativa real.

En relación a las instituciones que trabajan en la formación laboral, recalcan la importancia de que el trabajo realizado por los concurrentes u operarios, tiene un valor, no sólo simbólico y/o afectivo, sino también monetario. Si bien se promueve la adquisición de un hábito laboral y se trabaja en la inserción de la persona con discapacidad en diversas organizaciones (en su mayoría, públicas), el mercado laboral de la ciudad de Tres Arroyos es percibido como reticente a la hora de contratar personal con discapacidad.

Categoría 8: Integración familiar

E1

No se realiza un trabajo terapéutico con las familias de los operarios.

“Hay gente que yo veo que no ha asumido que tiene un hijo discapacitado y tiene 52 años el hijo... Es un camino por recorrer para ellos, arduo, largo, que van de tratamiento en tratamiento, pero bueno... fundamental para el desarrollo de ellos. Lo que pasa que ellos ya son grandes. Los papás se dan cuenta cuando son grandes: no sé hasta cuándo voy a estar.

Yo a los papás acá sobretodo les digo que tiene que ver con una perspectiva de futuro (...), que a través de toda la atención que hay que poner y de todas las áreas a trabajar también generar esto, la independencia de ellos.

También está que todo pasa por el taller y “lavémonos las manos”. A mí acá nadie me pregunta si me falta azúcar o si tengo todos los días pan o dulce para darles de comer, ninguno se ocupa de eso, ninguno viene y te pregunta. Pero guarda con que algún día no les des. Está el que está todo bien y que te ayuda y está el que no. O son de muy bajos recursos también y no se acercan a la institución. Y vos tenés que estar ahí tapando baches”.

E2

“En realidad no se está abordando terapéuticamente la familia, no tienen un espacio terapéutico de psicología. Lo que sí, las familias vienen, piden asistencia y está todo el equipo a disposición. Yo he tenido reuniones con todas las familias, han tenido

reuniones con la psicóloga, la asistente social o con la médica. Pero en este momento no hacemos un abordaje terapéutico con las familias, sí orientación, asistencia, contención, eso sí. A grandes rasgos, el vínculo que tienen con la institución es muy bueno”.

E3

“Lo que hacemos nosotros, por ejemplo yo en la Escuela 502 en sede, cuando yo le doy el egreso a mi alumno sí, hacemos reuniones, entrevistas con las familias, directivos, y les proponemos lo que sería mejor para su hijo. Les decimos... por las posibilidades y las características estaría bueno que ingrese a Centro de día Caminemos juntos, por ejemplo.

Nosotros siempre hacemos reuniones. Lo que es integración también. Hacemos una reunión a principio de año, en donde se hace un acta de acuerdo inicial. Los padres tienen que estar de acuerdo para que su hijo esté integrado, sino no se puede hacer. Es fundamental la familia. Es un acuerdo entre ambas instituciones, la escuela especial, la institución integradora, y la familia. Tenemos que estar ambos de acuerdo sino no se puede lograr. A partir de ahí hacemos evaluaciones iniciales, medias y finales. En cada una de esas evaluaciones, citamos a las familias para ir viendo el proceso del proyecto, para ir evaluándolo, para ver si hay que hacer reformas. Sí, el trabajo con la familia es continuo”.

E4

Se intenta llevar a cabo un contacto continuo con las familias de los operarios: “Sí yo trato, por mi futura profesión que es Trabajador Social y está muy ligado. Es

complicado, porque si uno no tiene un recurso, o una contención o tratar de hablar, es difícil. Pero sí, yo tengo mucho contacto con cada una de las familias.

Hay chicos que necesitarían tener una rehabilitación, un seguimiento, o un tipo de atención y no la tienen por falta de recursos, eso es muy concreto. O todo lo contrario, está el tema del recurso, es decir, se podría solucionar, pero dentro del núcleo familiar no hay esa construcción hecha de ir al médico, de recurrir, entonces hay dos problemas, el recurso y el generarles la necesidad, la conciencia.

La gran mayoría no ha asumido la discapacidad en sus hijos. No es algo fácil de superar, ¿y sabes por qué? Porque hay que aceptar primero que la criatura que te tocó primero es una persona, segundo tiene una dificultad, nada más”.

E5

“Si vos no tenés una familia contenedora, no vas a lograr ningún objetivo. O sea, primero el paciente, después la familia. Yo te hablo con el adulto, eh, y fundamentalmente con el adquirido, o sea, una persona que estuvo bien y a los 50 años tuvo un tumor cerebral o un ACV o un accidente de tránsito (...)

Pero si vos tenés un paciente que no acepta su enfermedad y no acepta lo que le pasó, es muy difícil que se rehabilite. La familia si lo contiene mucho lo va a sacar adelante, y una vez que él aceptó la enfermedad o lo que le pasó, vamos para adelante. Por ahí tenés el paciente que quiere meterle para adelante, y la familia no te contiene absolutamente para nada.

Constantemente hablamos con las familias, o porque necesitamos que te apoyen desde atrás y también necesitas recursos materiales, desde una silla de ruedas a una

cama ortopédica hasta conseguir una persona que lo ayude a dar una vuelta de manzana para caminar (...)

Hablar con la familia y aconsejarla y pedirle los recursos. Eso constantemente, y cuando no tenés a una familia que te ayuda atrás es muy difícil.

Inclusive hacemos clínicas familiares, fundamentalmente con el discapacitado. Estoy hablando desde el ACV eh, que es lo que yo veo. Si veo que la familia me da pelota, les dejo encargado ciertas tareas, o sea los comprometo en la rehabilitación. Hay algunos que tienen mucho miedo, miedo a tocarlos, hay otros que los tenés que frenar, porque tuviste el ACV y a los dos días ya lo quieren hacer caminar, entonces tenés que hacer entender que no, que eso lleva un proceso, que hay otros objetivos antes de empezar a caminar...

El familiar a veces te facilita y otras veces, te molesta u otras veces, te es totalmente indiferente”.

E6

El trabajo con los padres es a través de: “Entrevistas, cuando podés, en los momentos que podés. Acá nosotros tenemos... trabajamos haciendo huerta. Entonces, mientras uno hacía huerta el otro montaba. Después, cambiaban. Y después trabajamos en la huerta todos juntos. Entonces, ahí bajan un poco la ansiedad. Hay padres que yo... lejos los quiero. Porque hay padres que enloquecen a los pibes, desgraciadamente.

Entonces, hay padres que por ahí está bueno, porque trabajas el vínculo con ellos, los haces participar. Algunos se suben al caballo con los hijos, no todos. Por ejemplo, el que lleva el caballo se llama líder.

Para el día de la familia hicimos eso, ellos cepillaban al caballo con la mamá y el padre llevaba el caballo. Hicimos participar a todos. La idea es integrar a toda la familia. Pero vas viendo, analizando con quién de la familia necesitas trabajar y con quien no, quien está muy implicado... muchas veces te perjudican, porque no te dejan trabajar tranquila, porque el chico no está tranquilo (...)

Partamos que nadie espera un chico discapacitado... y aceptar eso es muy difícil. Para mí, no lo terminan de aceptar nunca. Para mí, eh. No, es muy doloroso. Y otra cosa, es que necesitan el diagnóstico ellos. "Dame el diagnóstico". Y me ha pasado de tener que no tienen diagnóstico; con el diagnóstico se quedan tranquilos (...)

Hay que decírselo a los padres también, los caballos no son mágicos. No es que el chico va a hacer equinoterapia y va a salir caminando. Si va a equinoterapia va a tener que ir a kinesiología, lo que sea. Equinoterapia suma, nada más. Y la familia, hay que trabajar mucho con la familia".

E7

"Pasa más por las familias. La clave es la familia. Después las instituciones ayudan o no, pero la familia es lo que va hacer que sea mejor o peor (...)

Un nene, que la verdad cuando la mamá vino me contó tantas cosas, tantas patologías que tiene, un poco autista, un poco esto, un poco lo otro, y la verdad que nada... viene, se llama Germán y es Germán, que se yo... no tengo ni idea qué tiene... lo que sí está más metido para adentro, es posible que su patología vaya avanzando respecto a lo de antes. Pero bueno, él quiere seguir viniendo y yo he hablado con los padres y él viene y está, y hace lo que puede, a veces más conectado, a veces menos conectado, pero está...

Los chicos con nosotros han salido a comer, son parte del grupo. Hacen todo lo mismo que nosotros, vienen sin los papás y nada (...)

Sí me ha pasado que los papás me dicen... con María, la mamá me dice “en 23 años es la primera vez que ella no pasa una noche conmigo”, y era que nos fuimos a un torneo. Fue sola, ella conmigo se maneja bien. Y Luis también era la primera vez que salía a comer pizza con alguien, porque está esa cosa del que al especial nunca lo dejan crecer, se lo mantiene en un ambiente aniñado, como de eterna niñez, pero tiene que ver con el cuidado. Hay que estar en el lugar de los papás, los miedos... es bravo... Miedo de no saber qué va a pasar, con quién va, no dejarlos solos...

Yo siempre les digo a los papás que sus hijos vengan, que prueben y que si no va, no va. Pero lo mismo pasa con cualquier chico que quiera aprender taekwondo, por ahí tiene una idea, viene y después no le gusta, y no le gusta, y se va... no hay ningún problema (...)

Las familias forman parte... como cuando voy a una exhibición van tanto las familias de ellos como las familias de los otros. Por ahí si les pasa alguna cosa, las mamás me llaman o me dicen algo. Pero en general siempre he recibido muchísimo apoyo de la familia, están re convencidas que están bien. Ellos ven los progresos de los chicos, como todos, cuando van a los torneos.

A ellos los traen los padres... pero sí, después siguen viniendo porque les gusta. Pero la intención estuvo de los padres.

Una maestra de la 501 me dijo algo fantástico, que los nenes especiales son más felices en casas donde la expectativa de ellos es esa, que estén bien y nada más... pero no que estén pensando hasta dónde pueden llegar, si van a hacer el secundario,

que dónde van a ir, porque a veces me contaba ella que hay una sobrecarga, una exigencia que carece de sentido.

El tema de los papás es tremendo... por ejemplo María, la mamá la tiene re aniñada, ella tiene 25 años pero la trata como si tuviera 8, 10 años. Pero ella es una mujer grande, hay un montón de cosas del entorno que... tiene papás muy grandes y tratan de conservarla como niña. Toda persona que tiene algún hijo con alguna discapacidad debería hacer psicoanálisis o algo, porque es muy difícil llevarla..."

E8

"El trabajo con las familias es muy difícil, un 70% es una familia ausente. Las familias no te vienen a reclamar por ejemplo "mi hijo no aprende", es más, muchos vienen a la escuela porque los trae la combi, tienen desayuno, almuerzo, merienda, y les soluciona todo, ya que el chico está en la escuela desde las 8:30 hasta las 16:30. Incluso cuando los llamas por un problema de conducta o para decirles que su hijo está pasando de módulo no vienen. A las reuniones de boletines son los menos los que vienen.

Hay familias que les lleva años reconocer que su hijo es diferente o que no es el hijo que ellos esperaban".

E9

"El equipo define que fulanito de tal tiene que venir a esta escuela, papá dice que no, no viene y está amparado porque es el papá y además porque le gusta al gobierno".

La integración en una escuela común la solicitan los padres.

“Hay nenes que no dicen nada, pero hay otros que se dan cuenta que no están bien en el lugar en donde están. Pero bueno, el papá decide (...)

El otro día que hicimos, con los nenes más grandes, por ahí para decidir los talleres, uno hace una reunión con los nenes, o sea, les vas preguntando a los nenes, y después con los papás porque los papás tienen que firmar...

Hay mamás que les cuesta... aceptar la discapacidad no es fácil... yo lo hablo desde este lado, acompaño a los papás, pero si me hubiera tocado a mí, yo muchas veces pienso... yo siempre digo que tendría que haber estudiado Asistente social, porque yo me pongo... fallaré en muchas otras cosas, pero yo me pongo mucho del lado de los papás, o porque soy mamá o porque yo digo a estos papás hay que entenderlos también. Capaz que no es fácil aceptar que no es lo que vos querías, no es lo que vos imaginabas... hay mamás que se dan cuenta más fácil, hay papás que les cuesta un montón también, las largan a las madres con todo (...)

Tenemos los que no quieren escuchar, no saludan ni se acercan ni nada, y tenemos mamás o familias que hacen un montón por la escuela, o que se acercan mucho, que ayudan a otros nenes... lo que nosotros rescatamos es que son bastante solidarias las mamás, de acompañar, y eso lo hemos fomentado, bueno yo desde que estoy pero esto venía un poco así... de decir, bueno hay una mamá que la está pasando mal, porque no acepta... qué mejor que otra mamá para acompañar... medio informal, pero que se ayudan y eso está bueno. A veces logramos más que una mamá se relacione con otra mamá y la acerque a la escuela, y que vea que nosotros no somos tan malos, en realidad somos la cara de la discapacidad de su hijo. Entonces por ahí que otra mamá diga “a mí me han ayudado con mi hijo, desde esto, desde lo otro, desde aquello”.

E10

Los padres de personas con algún tipo de discapacidad, *“vienen... no mucho, pero vienen... por lo menos, lo que está es la apertura a que se los va a atender. Y después tenemos, por ejemplo, en el 2013, 123 familias que nosotros les pagamos los alquileres o les dimos un subsidio durante 3, 4, 10 meses... que son familias, con alguien discapacitado que por ejemplo, iniciaron el trámite de pensión, pero todavía no la cobran. La pensión la inician y a lo mejor tarda 6 meses, 8 meses en llegar, entonces nosotros les cubrimos ese monto de dinero que les va a llegar en algún momento, se los damos, porque la discapacidad ya la tienen y les impide trabajar... A veces se les paga el alquiler, a veces se les da la plata para cosas generales. Y después asesoramiento, acompañamiento y contención individual y/o familiar a 46 grupos familiares, que eso es lo que han hecho las psicólogas del equipo (...) Nosotros trabajamos con la familia y hacemos distintos tipos de apoyo”.*

E11

“Se está queriendo ver que las familias se hagan cargo. Los chicos llevan libros para ver si cuando ellos los devuelven al miércoles siguiente, si las familias se acercan para cambiar el libro, pero no... ¡es muy difícil! (...)

Juan, nunca tuvo un acompañamiento de la familia. Él se vino acá y vino su mamá, pero la mamá ni siquiera vino un día a la biblioteca a decir: “bueno Juan hoy te acompaño yo, quedate acá, hacé aquello... Ese acompañamiento hace falta (...) Son chicos que si la familia los acompañan son capaces...”

E12

Se trata de *“trabajar e integrar a la familia, trabajar desde el juego del niño y no como una postura de rehabilitación, donde el estímulo viene desde afuera, sino partir del juego del niño y de las realidades de cada familia y del contexto sociocultural (...)*

Desde acá se trata de garantizar los derechos del niño discapacitado, como por ejemplo ayudar a la familia a conseguir una silla de ruedas o la pensión, etc.

Siempre se trabaja con la familia, nunca hay un bebé solo, puede ser cuando tiene dos años y medio, tres, y depende la situación, las características emocionales del bebé, la mamá puede quedar afuera de la salita. Muchas veces se quedan en el cuarto que tenemos acá, continuo, con la puerta entreabierta. Puede ser que haya dos nenes y uno necesita que se quede la mamá y el otro no, pero bueno eso lo vamos administrando de acuerdo al estado del bebé, nunca es algo fijo.

El taller de los primeros cuidados se ha realizado en el marco de un proyecto que se llamó “construyendo una maternidad saludable”. Entonces, los obstetras, los pediatras y ginecólogos o médico generalista daban la parte de embarazo, es como un curso pre-parto pero sin ser con una postura tan médica sino más participativo, tratamos de hacer dinámicas que no sea algo que ellas solamente están escuchando sino participando desde otro lugar. De pronto, por ejemplo, exponiendo vivencias que tienen de los miedos propios del embarazo, o cómo puedo preparar el bolso, qué tengo que poner en el bolso, cuándo tengo que salir para el hospital, etc. Hay sesiones o encuentros que los dan los médicos, otros encuentros los ha dado la nutricionista del hospital, y nosotros lo que hacemos, desde el centro de atención temprana, es armar como una escena dramatizando con muñecos la situación del cambio de pañales, cómo

tomar al bebé los primeros días, porque tomarlo de esa forma, cómo cuidarlo, que no se caiga la cabecita (...)

Generalmente viene la mamá, pero puede ser la abuela, el papá, puede ser la mamá y el papá, en algunos casos personas que tienen al bebé en guarda en vías de adopción o ya adoptado. Decimos díada pero es quien cumple la función materna, con quien el bebé tiene el vínculo de apego (...)

Es importante decir que los chicos que vienen acá son derivados por el pediatra, no es que la familia decide traerlos”.

Conclusión

En la mayoría de los casos, las instituciones perciben y describen que a las familias les cuesta mucho asumir o aceptar la discapacidad de sus hijos, o no la asumen nunca, yendo de tratamiento en tratamiento y buscando permanentemente un nuevo diagnóstico. Tienen miedo sobre lo que irá a pasar en un futuro cuando ellos falten. De este modo, desde las instituciones educativas se llevan a cabo, acciones de asistencia, contención y orientación a las familias, por ejemplo a través de reuniones, entrevistas, acuerdos, generando consciencia y promoviendo la independencia y autonomía de sus hijos.

En lo que respecta a otros servicios, (fundamentalmente correspondientes al Sector de Desarrollo social), se brinda a las familias, distintos tipos de apoyo, los cuales van desde el acompañamiento y contención, hasta prestaciones económicas, y otorgamiento de certificados de discapacidad; protegiendo así, los derechos de las personas con discapacidad. En su mayoría, las instituciones y servicios no trabajan terapéuticamente con las familias, pero sí se brinda asesoramiento, asistencia y contención permanente.

En la labor cotidiana, observan en variadas oportunidades, falta de apoyo y de acompañamiento por parte de las familias de las personas con discapacidad. De este modo, los depositan en una institución, desligándose y liberándose de ellos durante el tiempo que dure una jornada (en los diferentes servicios), y sin preocuparse si la misma dispone de los recursos necesarios para funcionar, ni de los avances o retrocesos de

sus hijos. En una minoría de casos, observan participación e implicación por parte de las familias.

Categoría 9: Sexualidad

E1

“Acá hay una condición... acá son compañeros de trabajo, afuera cada uno puede hacer lo que quiera, hay una vida libre, sí están divididos en varones y en mujeres por ese tipo de circunstancias, porque acá a veces... en años atrás por lo que me han contado, por ahí se tocaban las chicas, era todo un tema.

También tiene que ver con la manera de pensar de quien esté trabajando acá. Pasa ahora que hay una pareja de chicas, bueno yo les fui de frente, les dije a vos te pasa tal cosa, está todo perfecto, de la puerta para afuera podés hacer lo que quieras, acá adentro no porque es un lugar de trabajo, lo único que te voy a decir es que tengan cuidado, vayan al médico, etc. Esa es la manera. Cada uno, cada familia de eso se ocupa eh, acá no.

Los chicos tienen una vida perfectamente normal, sexualmente activa, eso te lo puedo asegurar porque lo sé, porque vienen y me lo cuentan. Para los padres es una cuestión que todavía sigue siendo tabú y que pareciera que ellos no son ni hombres ni mujeres, y son hombres y son mujeres en todos los planos que se pueda mirar a un hombre y a una mujer. Forma parte de la vida, es algo que no se puede negar, bueno en esto también pasa, entonces uno tiene que decir, marcar”.

E2

“En el caso nuestro, al ser niños que no han adquirido la identidad sexual, nosotros por ahí orientamos a las familias, no tienen acceso a una relación formal.

Nosotros trabajamos con edades mentales de niños. Por ahí es un tema que a las familias les llama la atención y necesitan evacuar un montón de preguntas, en ese caso sí. Ninguno ha accedido a lo que es una relación sexual. Por ahí hay una exaltación sexual en algunos casos, pero para esto están en tratamiento con medicación, psicofármacos. Pero no, en ese sentido nosotros trabajamos con edades mentales de niños. Algunos ni siquiera han adquirido nada del orden de la identidad sexual”.

E4

“Es todo un tema. Si no permiten en el sistema educativo de hoy, incorporar la educación sexual porque de esas cosas no se habla (porque todavía existe eso) y eso es terrible, menos en discapacidad. Y hay que entender una cosa, un discapacitado puede tener una discapacidad de la que se te ocurra, puede ser mental, psiquiátrica, motor, lo que se te ocurra, pero las hormonas son las hormonas, uno es una persona, con alguna dificultad, con determinado problema. Y manejarlo es complicado. Nosotros tenemos algunos que se ponen como muy tiernos, y sí...es lógico. Yo trato de hablarles, yo lucho mucho por la independencia de cada uno, en todo sentido, me encanta eso, porque ellos tienen que tener su poder de decisión. Uno tiene que ser un ser humano libre. Lo que pasa es que por lo general, se les da una pastillita más por un temor y por no educar que por otra cosa”.

E5

“Yo, desde la parte mía, muy pocas veces me lo ha cuestionado el paciente. Yo fundamentalmente si no me preguntan, no digo nada, no pregunto. Y si tengo mucha confianza con ese paciente, entonces ahí sí sacamos el tema. Generalmente

hemipléjicos hombres. Entonces... si ya empezó a tener relaciones con su señora, cómo es la afectividad, tenés acercamiento, tenés deseo. Pero no es que yo le saco el tema. Si se da, sacamos el tema... si no se da...no. Al principio lo manejan con mucha angustia, porque por ahí, el hemipléjico, desde el punto de vista de hombre, se deprime muchísimo, entonces les cuesta pensar en el sexo y por lo general hay al principio un rechazo al contacto físico con la mujer, porque no se aceptan ellos y ven disminuida su masculinidad y su virilidad, porque no aceptan la enfermedad. En cuanto acepta su enfermedad, ahí acepta todo lo otro... pero le cuesta muchísimo abordar la parte de la sexualidad”.

E6

“La verdad es que, no se ha trabajado el tema porque justo coincide que lo que yo tengo son tres yeguas. Cuando vos tenés un caballo, automáticamente los chicos se dan cuenta que tiene pito, algunos obvio, no todos. Pero bueno, todo no se puede abarcar. Sinceramente, no lo he trabajado porque no se ha dado, y más que preguntarle algo en las planillas... pero por una cuestión de curiosidad, nada más”.

E7

La persona entrevistada ejemplifica con experiencias de su trabajo: *“María se enamora siempre, como todos... acá todos se enamoran de alguien y se desenamoran. Yo a los demás les digo, ustedes les hablan como a cualquiera, así que le decís que no, le decís que sí, o sea normal, no se despiolen.*

En un momento María se había enamorado de un nene de 14 que era divino, lo tiene todavía como de ídolo total y le traía regalos de la casa. Un día le trajo el control remoto envuelto en un papel.

Siempre le trae regalos o cosas y cuando se enamora de alguno le hace cartas, dibujos, pero va cambiando de amores. Siempre mira a los nuevos del grupo, a los más lindos. Acá estuvo enamorada de unos de los profesores y decía que se iba a casar, pero todo así... Los Down tienen sexualidad, algunos viven en pareja y todo... pero ahí me parece que hay un tema familiar.

Ellos vienen a hacer taekwondo, los puedo cargar, me doy cuenta, o por ahí el otro que les da papelitos a las chicas que le gusta y por ahí las acorrala, y yo les digo cortale el rostro como hacés con cualquiera de los otros.

Por ahí se ponen a propósito con la que les gusta, como hace cualquiera, lo que pasa es que ellos lo hacen más notable, no dan tantas vueltas. Lo hacen más explícito.

Ahora fuimos a Tecnópolis a un torneo y el día anterior pasamos y fue María y había un chico down trabajando, entonces ella le bailaba y se hacía la estrella. No sabés lo que es, es vivísima, es tremenda.

Otra cosa que tiene es mucha picardía, son muy vivos, a veces te toman el pelo.

Algunos dicen, son tan buenos... No, son personas, hacen exactamente lo mismo que todos, tienen buenos días, malos días, buen humor, mal humor”.

E8

“Nosotros desde el año pasado estamos trabajando con talleres de educación integral, que se trabaja en todos los grupos. Partimos del cuidado del cuerpo, de hábitos saludables y de acuerdo a la edad de los chicos es cuando entramos, por

ejemplo en el CFI (Centro de formación integral) que son todos adolescentes se trabajan los temas de abuso, drogas, discriminación, maternidad, se trabaja en talleres con la psicóloga. La mayoría ha tenido su experiencia sexual, tenemos una alumna que tiene una inclinación homosexual, hemos tenido dos alumnas embarazadas, actualmente hay otra embarazada, todo eso se lleva al aula, desde el docente que trae un artículo para debatir como una situación real.

Lo que pasa es que hay muchas veces en cuanto a la sexualidad que el instinto gana, el otro día cuando nos enteramos del embarazo de una de las alumnas la psicóloga me decía que ya no sabía cómo abordarlo porque uno les da todas las estrategias, incluso hace poco hubo una capacitación y había algo así como un pene para ponerle el preservativo, o sea, le enseñaba a poner el preservativo.

No hay nada con tapujos, todo es real, porque sabemos que ellos están expuestos a muchas cuestiones y si no es la escuela, en la casa no lo van a encontrar”.

E9

“Hay un programa que es de Nación, que está muy bueno, que ahora por ejemplo la semana que viene tenemos una capacitación docente, hay un material muy lindo para trabajar esto de sexualidad y discapacidad, porque es un tema también. Los chicos... hay chicos que se masturban en público, o esto de quererse, de besarse, de acosarse, bueno entonces enseñarles todo esto y manejar, por ejemplo las mujeres el tema de la menstruación... todo eso, alguna mamá por ahí lo hace, pero... la mayoría no, entonces lo hacemos desde las escuelas.

Está incluida lo que es la sexualidad, que de hecho la tienen y exacerbada, y pueden tener una edad mental de 5, pero tienen las hormonas de 15 años y bueno...

convocamos también a una Doctora que habla re claro y al pan pan, vino vino... a veces a los padres no les gusta que nosotros le digamos que se masturba... y le dicen “no seas chancho”, el chico no es chancho, tiene las hormonas de un chico de 15... pero no sabe que no lo puede hacer ahí, le da placer pero no lo puede hacer delante de todos. Es difícil tratarlo con los papás, cuando les decimos a los papás dicen “pero en mi casa no lo hace”, en su casa seguro que lo hacen, pero no lo ven... o no lo querrán ver... pero no lo hace porque ni es degenerado, ni porque es una tonta, sino porque obedece a un estímulo, a su instinto...su sexualidad está... lo mismo la menstruación. Hay mamás que les parece que las chicas no van a menstruar, y no les enseñan lo que es... algunas pueden hacerlo solas, cambiarse o por lo menos cuidarse... es muy difícil...

Nosotros tratamos de trabajar mucho con los padres y con los chicos. A la maestra de adolescentes le encanta esto de la sexualidad... y primero que nada es hablar con los papás, y qué es lo que voy a enseñar porque tenemos unas láminas que han venido de Nación justamente, que son muy lindas pero que está todo, nada de dibujitos y un puntito... no, no. Está todo como somos, la mujer, el varón y se habla... pero bueno, primero hay que pedirle autorización a los papás para hacerlo (...) Los chicos por ahí cuentan... les decimos que se cuiden, que se quieran”.

E12

“En realidad a la sexualidad no la tomamos como sexualidad genital. La energía libidinal se puede ver en una mamá dando de mamar o la energía que pone el bebé o el niño un poquitín más grande en el acercamiento al juego. La sexualidad se ve cuando el niño comienza con los primeros juegos simbólicos en esto de conocer su cuerpo,

jugar con un muñeco, acunarlo, digamos, esto de los primeros cuidados (...) cómo la mamá ha sexualizado y está humanizando a ese bebé es como el bebé va a ir pudiendo desarrollar sus aprendizajes (...)

No se habla de sexualidad genital. En un momento se hicieron talleres con una psicóloga que pertenecía al servicio de salud mental y con un psicólogo residente, con padres que exponían sus preguntas, inquietudes, miedos, problematizaban estos dos temas, sexualidad y discapacidad”.

Conclusión

En la mayoría de los casos, las instituciones y servicios relevados, perciben a la sexualidad como un hecho natural entre las personas con discapacidad, y se habla sin tapujos de la misma, en pos de lograr su independencia y autonomía.

Por otro lado, una minoría de casos, informa sobre la necesidad de medicalizar a la persona con discapacidad, con el objetivo de apaciguar la exaltación y la exacerbación sexual. En este caso, la sexualidad aparece asociada a la genitalidad. Mientras que en otros servicios (fundamentalmente de atención temprana), se asocia a la sexualidad, con la libidinización, que realiza la madre, del cuerpo de un niño, y con el acercamiento de ellos al juego.

Desde las escuelas de educación especial, se trabaja en la vinculación entre la sexualidad y la discapacidad, a través de talleres de educación sexual integral, en los cuales se promueve el cuidado del cuerpo, hábitos saludables, y se informa sobre ciertas temáticas como: drogadicción, abuso, violencia, y maternidad. Previamente a la realización de los talleres, se notifica a los padres, y se les pide autorización para el desarrollo de los mismos.

En el trabajo diario, los entrevistados perciben que hablar de sexualidad con las familias, constituye un tema tabú, puesto que sus hijos son concebidos desde una mirada infantil y muchas veces, carentes de una identidad sexual.

Por tanto, desde las escuelas se intenta abordar la temática con total apertura y sinceridad, brindando un espacio de contención y de acompañamiento, y tratando de contrarrestar la negación o el desconocimiento proveniente de las familias.

En lo que respecta a los servicios de rehabilitación en discapacidad motriz, los entrevistados observan angustia en los pacientes y el consecuente rechazo físico, como producto de la discapacidad y la no aceptación de la misma.

Análisis Intercategorial

En la mayoría de los casos, se puede observar que las instituciones relevadas tienen una amplia trayectoria en la sociedad de Tres Arroyos, a excepción de una minoría de casos que surgieron más recientemente. Dentro de todas estas instituciones, encontramos ONG's, establecimientos públicos y entidades privadas.

En un comienzo, todos los tipos de discapacidad se atendían conjuntamente, puesto que se encontraban en su totalidad, en una misma escuela. Luego ésta única institución fue dividida en dos diferentes, trabajando por un lado, con la discapacidad intelectual y por el otro, con la discapacidad motora, auditiva y visual. Posteriormente, surgieron distintos centros de atención, con el objetivo de continuar con la labor de estas dos escuelas, y como respuesta a diversas demandas de la sociedad. Dentro de estas últimas, podemos encontrar: inserción social a través de la formación laboral, espacio de contención y hogar de permanencia, formación pedagógica, rehabilitación integral, atención temprana, respaldo legal y jurídico, espacios lúdicos y recreativos, entre otras.

En su totalidad, en lo que respecta a los servicios que ofrecen, las instituciones brindan contención, asesoramiento y acompañamiento, tanto a quienes asisten a las mismas, como a sus familias. Asimismo, proporcionan un espacio de formación ocupacional o laboral, la cual se lleva a cabo a través de la realización de diversos talleres, y cuyo objetivo principal reside en la inserción de la persona con discapacidad en el campo laboral. Por otro lado, existen también instituciones abocadas a la formación pedagógica.

En una minoría de casos, encontramos servicios de rehabilitación, lúdicos y de recreación, de asesoramiento legal y jurídico, y finalmente servicios de hogar de permanencia. Todos ellos están dirigidos a la atención de los diversos tipos de discapacidad: intelectual, motora y sensorial (visual, auditiva), leve, moderada, grave y profunda.

Los profesionales que trabajan en los distintos servicios e instituciones, poseen estudios universitarios y/o terciarios. En su mayoría, encontramos terapeutas ocupacionales, maestras de educación especial, trabajadores sociales, psicopedagogos, fonoaudiólogos, psicólogos, kinesiólogos, entre otros.

Destacamos la pertinencia de la formación en Trabajo social, puesto que a través de ésta se adquiere una visión más amplia de la temática de la discapacidad y de los derechos de la persona con discapacidad, ubicando a la misma en un contexto social, y no concibiéndola aisladamente. Estos profesionales se convierten en agentes de cambio en la sociedad y en la vida de las personas, familias y comunidades con las que trabajan.

Los profesionales de las distintas instituciones efectúan un trabajo en red o interinstitucional con otros, el cual se lleva a cabo a través de: talleres recreativos, charlas informativas, derivaciones, inserción laboral, proyectos municipales, integraciones escolares, etc. El mismo es realizado entre escuelas; jardines; ONG's; proyectos con diferentes áreas de la Municipalidad (Deporte, Cultura, Consejo de discapacidad); Hospital; Centros de atención y de rehabilitación; Servicio Local para la promoción y protección de los derechos del niño; Grupo "Construyendo" para la protección de la violencia familiar y de género; organizaciones laborales, entre otros. En una minoría de casos, atribuible a causas diversas, entre ellas: ser un servicio

recreativo y lúdico abierto a la comunidad, o ser un servicio privado, no se trabaja específicamente en red, pero están abiertos a recibir derivaciones. Éstas últimas provienen de médicos pediatras o son realizadas en forma particular.

Respecto a la valoración y visión de la discapacidad, las personas entrevistadas manifiestan que si bien ha habido avances y mejoras en torno a esta temática, aún falta mucho por lograr e investigar. Desde las instituciones, se promueve el respeto por los derechos de la persona con discapacidad, otorgándoles un lugar fundamental en el trabajo diario, y velando por su cumplimiento, en pos de lograr una mejor calidad de vida y aceptación por parte de la sociedad.

Encontramos concepciones basadas en las potencialidades, habilidades y fortalezas de cada persona, con el objetivo de alcanzar el mayor potencial posible, buscar la felicidad y lograr una inclusión real en la sociedad. Esto sólo es posible si se realiza un trabajo en conjunto y de la mano de la comunidad, con el fin de aceptar que todos tenemos capacidades y discapacidades diferentes; distintos tiempos de trabajo, distintos tiempos para aprender y diferentes limitaciones.

Se promueve además, el autovalimiento, la independencia y la autonomía de la persona, como así también la consolidación de vínculos de contención y/o afectivos entre los diversos actores implicados: las personas hacia quienes específicamente está dirigido el servicio; el grupo familiar, y el personal que trabaja en las instituciones propiamente dichas.

Aquí podemos observar que las concepciones sobre la temática de la discapacidad se orientan y tienen como objetivo principal, la inclusión social. Sin embargo, y sólo en una minoría de casos (observado específicamente en servicios de salud), la discapacidad se aborda simplemente desde la perspectiva de un servicio de

rehabilitación. Esto daría cuenta de que sus concepciones encuentran un sustento en la perspectiva médica, centrada en el déficit, y cuyo objetivo central reside en lograr la rehabilitación de una incapacidad, en la persona con discapacidad. Sin embargo, y cabe aclarar como un punto relevante, dicho énfasis en la rehabilitación siempre se realiza en pos de lograr el autovalimiento, la autonomía y la reinserción de la persona con alguna discapacidad, a los distintos entornos en los que se desenvuelve en su práctica cotidiana.

En lo que respecta a las familias, desde las instituciones se trabaja en la contención, asistencia y orientación a las mismas, aunque la atención permanece centrada mayoritariamente en la persona con discapacidad. No se brinda por tanto, un espacio terapéutico para los familiares. Sin embargo y por otro lado, éstos últimos muchas veces no se acercan a las instituciones, sobre todo cuando se encuentran en situación de vulnerabilidad social.

Desde las instituciones relevadas, se piensa que las familias poseen un gran desconocimiento acerca de la discapacidad, y que al mismo tiempo, muchas veces la niegan, tienen dificultades para asumirla, yendo de tratamiento en tratamiento y buscando permanentemente un nuevo diagnóstico. A su vez, tienen miedo sobre lo que irá a pasar en un futuro con sus hijos cuando ellos falten, actuando de manera sobreprotectora, y considerándolos eternamente niños. Todo esto, dificulta a su vez, la posibilidad de desarrollarse subjetiva y autónomamente.

En el trabajo diario, los entrevistados perciben que hablar con las familias, acerca de la sexualidad en la discapacidad, constituye un tema tabú, puesto que los hijos son concebidos muchas veces como carentes de una identidad sexual.

Sin embargo, desde las instituciones se concibe a la sexualidad como un hecho natural entre las personas con discapacidad, y se habla sin tapujos de la misma, en pos de lograr su independencia y autonomía. Sin embargo, una minoría de casos, informa sobre la necesidad de medicalizar a la persona con discapacidad, con el objetivo de apaciguar la exaltación y la exacerbación sexual. En este caso, podemos observar que el término sexualidad aparece aquí como sinónimo del concepto de genitalidad. Por el contrario, en una minoría de casos (en servicios de atención temprana), se concibe a la sexualidad en relación directa con la libidinización del cuerpo de un niño, que realiza la madre, en los primeros cuidados; y con el acercamiento de ellos al juego.

En relación al apoyo familiar hacia las instituciones, observan los entrevistados, dos polaridades: aquellas que colaboran, participan, se acercan y acompañan a las mismas; y aquellas otras que se liberan de sus hijos durante el tiempo que dure la jornada (en sus distintos servicios), sin preocuparse si la institución dispone de los recursos necesarios para abastecer a sus hijos (en términos de alimento, transporte) o de sus avances y/o retrocesos. Asimismo, mencionan que en un gran porcentaje de casos, los grupos familiares deciden e insisten en la integración escolar de sus hijos, muchas veces sin considerar los deseos, opiniones y sentimientos de los mismos.

El proceso de integración escolar constituye una normativa a cumplir por parte de las instituciones educativas. Sin embargo, existe cierta discrepancia en los responsables de éstas, en lo que respecta a sus criterios subjetivos, y lo que dicta la normativa, puesto que la integración, aseveran, no siempre es posible realizar. De este modo, critican el “como sí” de algunas integraciones, aquellas que se observan efectivamente en la práctica y que se evidencian a través de la mera presencia de la persona con discapacidad dentro del aula y/o jugando en forma separada del grupo.

Sin embargo, las escuelas de educación especial avalan, promueven y acompañan el proceso de integración, a través del trabajo de las maestras integradoras, pero sólo en aquellos casos en los que ésto verdaderamente sea posible, en función de la discapacidad u otros motivos. Consideran que la integración real se da cuando hay reconocimiento de un saber en el otro, cuando existe un intercambio y no una mera presencia. Es decir, el “estar presente” no puede ser considerado una integración educativa real.

La necesidad de hablar de inclusión permanentemente, pone en evidencia la existencia del fenómeno de exclusión. La inclusión social se constituye entonces en meta y en expresión de deseo tanto de las familias y las instituciones, como del Estado en general. Sin embargo, en este proceso de inclusión social, nos encontramos con ciertos obstáculos, entre ellos, el imaginario social que entiende a la persona con discapacidad muchas veces, desde la discriminación, la estigmatización y el prejuicio; las familias, que a través de sus conductas sobreprotectoras dificultan el desarrollo subjetivo, la independencia y la autonomía de la persona; el desconocimiento por parte de la sociedad sobre cómo actuar con personas con discapacidad y al mismo tiempo, su dificultad para lograr una mayor apertura mental en relación a esta temática. Todo esto, permite pensar que la discapacidad permanece aún hoy como un sector recluso y excluido de la sociedad.

Por otro lado, entre otros obstáculos a la inclusión social, los entrevistados encuentran dificultades en la inserción laboral y en la infraestructura de la sociedad. Si bien desde variados servicios de atención, se promueve la adquisición de un hábito laboral y se trabaja en la inserción de la persona con discapacidad en diversas organizaciones (en su mayoría, públicas), el mercado laboral de Tres Arroyos es

percibido, como reticente a la hora de contratar personal con discapacidad. Finalmente, y en lo que respecta a la infraestructura existente en la ciudad, manifiestan que si bien se han realizado cambios o ha habido avances en comparación con años anteriores, en relación a la temática de la discapacidad, aún quedan muchos caminos por recorrer y muchas metas por lograr.

CONCLUSIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

A los fines de lograr una conclusión de la investigación realizada, replantearemos nuevamente los objetivos y las hipótesis diagramadas en un comienzo.

La primera hipótesis establecía lo siguiente: *“Al momento de abordar el sistema local de atención a la discapacidad, esperamos encontrarnos con instituciones que sustenten sus servicios y fundamentos en concepciones relacionadas con el modelo social de discapacidad”*.

Con respecto a esta hipótesis, nos hemos encontrado en la mayoría de los casos, con instituciones y servicios que abordan a la temática de la discapacidad desde una concepción social, centrada primordialmente en el respeto por los derechos humanos; a excepción de una minoría de casos, observados específicamente en los servicios de salud, en los que se evidencia un enfoque biomédico, centrado en el déficit y en la rehabilitación del mismo. Sin embargo, dicho énfasis en la rehabilitación, cabe destacar, se realiza en pos de lograr el autovalimiento, la autonomía, y la reinserción de la persona con discapacidad, en los distintos entornos en los que se desenvuelve: familiar, social, educativo y laboral.

Por otro lado, es posible observar cierta discrepancia entre los discursos predominantes en torno a la discapacidad y lo que sucede en la práctica concreta. Se habla de inclusión social como meta y expresión de deseo, pero en la práctica se presentan ciertas controversias, debates y obstáculos para lograrla. Esto último puede visualizarse a través de diferentes cuestiones. Una de ellas es, a nivel del sistema educativo, la integración escolar, que llevada a cabo en pos de lograr la inclusión social,

se transforma en punto central de análisis y referencia, puesto que si bien constituye una normativa educativa, en la práctica pareciera lograrse -en el decir de la mayoría de los entrevistados- sólo parcial o medianamente. Asimismo, la integración escolar, es concebida como aquella que acontece cuando existe el reconocimiento de un saber en el otro, un intercambio y no una mera presencia. Es decir, el “estar presente” dentro del contexto áulico, no puede ser considerado una integración educativa real. Por el contrario, sí puede ser considerado cuando se trata de promover la interacción, el reconocimiento y la habilitación del otro, en pos de lograr su desarrollo subjetivo y autónomo.

Los entrevistados refieren que en muchas oportunidades, existen situaciones, en las cuales, los niños con algún tipo de discapacidad que son integrados en escuelas convencionales son blanco de burla y prejuicios por parte de sus compañeros, o prácticamente ignorados. Expresan que, en estos casos, no se realiza un trabajo conjunto entre los actores de la institución educativa, sino que esta última se conduce, creando un doble mensaje: permite la integración (como sinónimo de “presencia”) de alumnos con alguna discapacidad en su escuela, y las denominadas configuraciones de apoyo que realiza la maestra integradora, quien los acompaña durante esporádicas y contadas horas semanales; pero, al finalizar el ciclo escolar, generalmente el nivel secundario, no acredita ni certifica que el alumno ha logrado adquirir las competencias que corresponden, de acuerdo a sus capacidades y habilidades. De este modo, la acreditación del egreso es otorgada, muchas veces, por la Escuela de Educación Especial, generalmente, cuando el proceso de integración escolar parte de ésta hacia la escuela convencional. Por el contrario, en caso que la integración parta de ésta última, el alumno asiste a la institución de educación especial sólo unas pocas horas

semanales, para recibir los apoyos correspondientes, y la acreditación generalmente es brindada por la escuela convencional.

Todo lo mencionado anteriormente refleja que la verdadera integración escolar se efectúa sólo parcialmente, transformándose muchas veces en un “como sí”, cuyo indicador central reside en encontrar al niño (o alumno) “integrado”, realizando actividades totalmente diferentes a las del resto de sus compañeros (sin siquiera estar relacionadas con los contenidos programados para su nivel y modalidad) o jugando en solitario, separado del grupo. Estos hechos, observados en la práctica cotidiana por las personas entrevistadas, permiten pensar que deberían establecerse medidas y criterios que promuevan mejoras y avances en éste propósito de la integración escolar. Sin embargo, es importante mencionar que ésta última constituye una normativa y una práctica que ha comenzado a implementarse muy recientemente en el sistema educativo y que, como tal, está aún en un proceso de construcción y desarrollo.

Otra de las cuestiones que ha sido abordada por gran parte de las personas entrevistadas, provenientes de diferentes sectores de la comunidad local, refiere a que, muchos de los niños integrados, sienten que no se encuentran a gusto dentro de la institución a la que concurren, y que, aunque así lo manifiesten, en variadas oportunidades, sus padres insisten en su integración escolar, dejando de escuchar el deseo y la voz de su hijo, y proyectando sentimientos y expectativas propias. Asimismo, las familias se encuentran verdaderamente necesitadas de sobreproteger a sus hijos, se preocupan y ocupan excesivamente de ellos, lo cual muestra claramente su amor e incondicionalidad, pero también, muchas veces, esto ocasiona cierta obstaculización a la hora de permitirles el desarrollo de su subjetividad y autonomía. Es importante destacar que, si bien desde el discurso se promueve la inclusión social, en este caso, a

través de la integración escolar, en la práctica, éste hecho se enfrenta con una gran cantidad de obstáculos, fundamentalmente aquellos referidos a la propia subjetividad de los padres, a las concepciones que poseen los diversos actores institucionales, y muchas veces, a las actitudes y comportamientos de los alumnos en la escuela.

Por otro lado, y ya en marco de otro sector específico, la inclusión social es propiciada a través de la formación ocupacional o laboral que brindan las diversas instituciones relevadas en esta investigación. Sin embargo (y nuevamente desde el discurso vigente), si bien la comunidad debe apostar por lograr una inclusión social, inserción laboral y aceptación de la diversidad, el mercado laboral local se muestra reticente a la hora de contratar personal con discapacidad. Sin embargo, éste hecho no es propio de la ciudad de Tres Arroyos, si no que el mismo puede observarse tanto a nivel regional como nacional.

En cuanto a la infraestructura de las instituciones, y de la comunidad en general, es posible destacar que, desde hace un tiempo a esta parte, se han realizado cambios y mejoras al respecto. Al mismo tiempo, desde el área de Desarrollo social de la Municipalidad, se ha trabajado en la creación y revisión de ordenanzas municipales, entre las cuales se ha establecido que toda obra pública debe contar con la infraestructura necesaria, la cual permita y facilite la accesibilidad de las personas con discapacidad. Sin embargo, ciertas arquitecturas y espacios en la ciudad carecen de la misma, lo que dificulta el acceso y la movilidad de las personas. Por tanto, podemos observar (y forma parte también de los dichos de los entrevistados) que, si bien se han realizado modificaciones y avances en términos de barreras arquitectónicas (*Ver fotos: 1 a 7 en "Anexos metodológicos"*), aún falta trabajar para reducir algunas de ellas (*Ver fotos: 8 a 10 en "Anexos metodológicos"*). De este modo, a nivel municipal, la inclusión

social podría concebirse como parcial, pero siempre tendiente a mejoras y renovación de la infraestructura existente.

Finalmente, las controversias giran en torno a diversas normativas vigentes sobre la discapacidad. Si bien dichas normativas promueven el acceso de las personas con discapacidad a variados derechos, en la práctica, suelen evidenciarse ciertas discrepancias. Esto se visualiza por ejemplo, en el derecho al Pase Libre que posee la persona con discapacidad, con respecto al cual, responsables de instituciones públicas de educación especial, aseveran que esto en la realidad no ocurre. Lo mismo sucede con los derechos para acceder al equipamiento necesario de acuerdo a la discapacidad que se presenta (sillas de ruedas, audífonos, prótesis), acceso que deben asegurar las obras sociales. Según manifiestan los propios entrevistados, estos equipamientos terminan siendo financiados por las propias familias, o en colaboración con las cooperadoras escolares. Los fondos recaudados por éstas, son utilizados asimismo, para gastos de combustible para el transporte escolar, roturas de vidrios, compra de alimentos, aunque existan normativas establecidas en relación a estas cuestiones. Por su parte, el cupo de comedor es mínimo y las partidas de dinero o becas que se otorgan a las personas con discapacidad que trabajan como operarios en espacios laborales, no han sido actualizadas desde el año 2011, recibiendo un monto de dinero tan pequeño como irrisorio.

Todo esto permite pensar que existen ciertas discrepancias entre los discursos vigentes en torno a la discapacidad, y lo que en verdad sucede en la práctica. Por tanto, todas estas cuestiones no deben desconocerse o permanecer ajenas a la temática de la discapacidad, la cual constituye hoy día tanto un motivo de innegables controversias, como el reflejo de procesos de exclusión aún hoy evidentes en nuestra sociedad. De

aquí parte el énfasis puesto, desde el discurso, en la necesidad de lograr la inclusión; y muestra, a su vez, las resistencias a la misma, en base a prejuicios y estereotipos sociales.

Por otro lado, la segunda hipótesis planteada, establecía lo siguiente: *“Al mismo tiempo, esperamos encontrar que sus principales actividades estén orientadas a la integración social”*.

En éste punto, en el relevamiento institucional llevado a cabo, nos hemos encontrado con actividades y dispositivos, cuya meta se orienta a la integración social, fundamentada en una concepción socializada de la discapacidad.

Dentro de las actividades y dispositivos, encontramos: talleres de formación pedagógica y laboral; espacios terapéuticos y de contención; eventos sociales de difusión, lúdicos y recreativos; actividades relativas a la rehabilitación, atención temprana, y asesoramiento legal y jurídico.

En términos generales, el objetivo central reside en llevar a cabo una inclusión integral de la persona con discapacidad en los diversos espacios y/o sectores de la comunidad, promoviendo, en términos de integración social, su participación en diversidad de eventos y talleres que se realizan en la ciudad. Asimismo, podemos decir que la evidencia empírica nos muestra, que las prácticas van orientadas en este sentido.

En lo que respecta a los objetivos planteados al comienzo de la investigación, el primero de ellos establecía: *“Realizar un relevamiento sobre los servicios que brindan las distintas instituciones a la población de personas discapacitadas en la ciudad”*.

Las diversas instituciones y servicios de atención relevados, pertenecen a los Sectores de Salud, Educación, Recreación y Desarrollo social, entre los cuales

podemos encontrar Escuelas públicas de Educación Especial, Talleres Protegidos, ONG's, y Establecimientos privados.

En los servicios de salud, en una minoría de casos se trabaja, por un lado, en atención primaria (a través de acciones de promoción, difusión de los servicios y educación a la comunidad mediante diversos talleres), y, por otro lado, en atención secundaria (a través de actividades relacionadas a la atención temprana: detección de diversas discapacidades en un infante). Finalmente, en una mayoría de casos, se trabaja a nivel terciario, específicamente orientado a rehabilitación y/o reinserción, lo que se observa específicamente en el servicio integral brindado por instituciones abocadas a la discapacidad, como las ONG's que trabajan orientadas a la integración social.

Los servicios e instituciones relevadas tienen una amplia trayectoria en la localidad de Tres Arroyos, a excepción de una minoría de casos que surgieron más recientemente, pertenecientes fundamentalmente al sector privado.

Los servicios de atención cubren prácticamente todos los subtipos de discapacidad: intelectual, motora y sensorial (visual, auditiva); y en sus diversos grados: leve, moderada, grave y profunda. Esto se relevó a partir de la indagación en los doce servicios detectados a nivel local.

El segundo objetivo establecía: *“Explorar y describir las actividades que se llevan a cabo en cada una de esas instituciones”*.

Por tanto, entre las actividades llevadas a cabo por las diferentes instituciones y servicios de atención, encontramos: charlas y actividades de difusión, realizadas por ejemplo por la Biblioteca Braille y Parlante, que promociona sus servicios destinados a la discapacidad visual, a través de charlas de difusión y educación e invitación a la

comunidad para participar de sus talleres, en los cuales presentan la tecnología que disponen para trabajar (audio-descripciones de películas) y artículos que cubren las necesidades específicas de estas personas, y que están destinados a la venta (calculadoras, relojes, bastones, etc.). Asimismo, se efectúan charlas educativas, a partir de la convocatoria a la institución (sobre todo, escolar) de algún profesional especializado en temáticas concretas. Por ejemplo, asisten médicos y ginecólogos a las escuelas de educación especial para brindar charlas de sexualidad y cuidado del cuerpo.

Por otro lado, se realizan eventos sociales e interinstitucionales, cuyo objetivo reside predominantemente en la recreación y el esparcimiento, como, por ejemplo, la realización de “bicicleteadas” organizadas por varias instituciones locales; torneos de competencia, en el caso del servicio de Taekwondo; festejo de cumpleaños de los concurrentes a las ONG’s; viajes a partir de fondos recaudados por las ventas realizadas; cenas a beneficio de las diversas instituciones. Además, actividades interinstitucionales, de contenido laboral, como por ejemplo: asisten alumnos de diversas escuelas a realizar plantines a las ONG’s, los cuales posteriormente son vendidos a la comunidad. Actividades lúdicas y de integración familiar, como por ejemplo, en el servicio de Equinoterapia: en el día de la familia, participan todos los integrantes en el cepillado y la alimentación de los caballos, fortaleciendo los vínculos intrafamiliares. Finalmente, se realizan actividades recreativas, como asistir al Cine de la ciudad, habiendo conseguido entradas gratuitas para todos los concurrentes de los distintos servicios.

El tercer y último objetivo, planteaba: *“Indagar sobre la dotación de recursos humanos de las instituciones relevadas, la concepción teórica (modelo de discapacidad) y metodológica (modalidad de abordaje) con las que trabajan habitualmente”*.

En relación a la dotación de recursos humanos, el personal que trabaja en los distintos servicios e instituciones, posee, en general, estudios universitarios y/o terciarios. Posteriormente al título de grado, algunos de ellos han realizado diversos cursos de especialización (como, por ejemplo, formación específica en discapacidad intelectual, cursos de integración sensorial, de hidroterapia y de equinoterapia), postgrados (por ejemplo formación en atención temprana y masaje infantil) y maestrías (en educación corporal).

En su mayoría, encontramos terapeutas ocupacionales, maestras de educación especial, trabajadores sociales, psicopedagogos, fonoaudiólogos, psicólogos, kinesiólogos, entre otros. En una minoría de casos, encontramos responsables a cargo con títulos universitarios incompletos de terapia ocupacional y de trabajo social.

En lo que respecta a la antigüedad de las personas entrevistadas, las mismas se encuentran dentro de un rango que va de un año a veinte años de trabajo, lo que indicaría que existe variedad en términos de edad y/o generaciones de profesionales.

Por otro lado, y en relación al enfoque teórico de discapacidad sostenido por las instituciones y los servicios relevados, encontramos concepciones, explicitadas por las personas entrevistadas, que enfatizan en las potencialidades, capacidades o habilidades y fortalezas de cada persona, con el objetivo de alcanzar el mayor desarrollo posible, buscar la felicidad y lograr una inclusión real en la sociedad. Esto sólo es posible si se realiza un trabajo en conjunto y de la mano de la comunidad, con el fin de aceptar que todos tenemos capacidades y discapacidades diferentes.

Se promueve además, el autovalimiento, la independencia y la autonomía; el respeto por los derechos de la persona con discapacidad, otorgándoles un lugar primordial en el trabajo diario y velando por su cumplimiento, en pos de lograr una mejor calidad de vida y aceptación por parte de la sociedad. De este modo, es posible pensar que las concepciones sobre la temática de la discapacidad se orientan y tienen como objetivo principal, la integración social.

Finalmente, en lo que respecta a la última parte de este objetivo (la metodología de atención o modalidad de abordaje a la discapacidad), los principales dispositivos que hemos observado son: la realización de diversos talleres, tanto de formación pedagógica, como de formación ocupacional y/o laboral; talleres terapéuticos y de contención (individuales y grupales); actividades de integración familiar; trabajo en red y derivaciones entre instituciones y profesionales; espacios de rehabilitación; atención temprana; hogar de permanencia; actividades lúdicas y de recreación; jornadas comunitarias o eventos sociales; charlas informativas, de educación y difusión a la comunidad; y finalmente, asesoramiento legal y jurídico en torno a la temática de la discapacidad.

Para concluir con lo expuesto y trabajado en la investigación, hemos observado y relevado a lo largo de la misma, que el trabajo en y para la discapacidad es un hecho que está generando en nuestra localidad ciertos debates y controversias, pero también grandes metas por lograr y deseos por cumplir. Cada una de las personas entrevistadas, si bien muchas veces presentan una perspectiva crítica de la temática de la discapacidad, enfatizan que se ha avanzado bastante, se han recorrido varios caminos, se han realizado muchos avances, y sobre todo, valoran la predisposición,

voluntad, esfuerzo y fortaleza con la que trabajan todos los actores involucrados para lograrlo.

La discapacidad es un tema del que se habla, se debate y el cual se transforma en centro de interés de muchas personas, que cada día trabajan para lograr la verdadera inclusión social de las personas con discapacidad, para el reconocimiento de sus derechos, de sus tiempos, su independencia, autonomía y el desarrollo de su subjetividad. Todo esto, en pos de brindar una mejor calidad de vida y alcanzar una mayor concientización y apertura por parte de la sociedad. Los entrevistados de los servicios relevados conciben a la discapacidad como una temática que dispara muchos proyectos, que incentiva cada día a trabajar en ellos, y que son valorados por encima de las dificultades y obstáculos que se presentan, dedicando su tiempo y esfuerzo para sortearlos.

Por tanto, y más allá de las dificultades que puedan surgir en la práctica de su labor cotidiana, es de destacar el gran trabajo que realizan, la vocación, y el entusiasmo que cada día los incentiva a alcanzar sus metas. Esto es lo que nos deja esta investigación: un acercamiento, un conocimiento, una valoración y un verdadero aprendizaje. Trabajar en discapacidad no es fácil, necesita del trabajo de todos: docentes, alumnos, familias y comunidad en general. Sólo así se lucha, se concientiza, se colabora y se trabaja para el reconocimiento, tanto de las habilidades como de las dificultades, de las personas con discapacidad, pero también de todos.

BIBLIOGRAFÍA EMPLEADA

- ✓ Aguilar Montoya, G. (2004). *“Del exterminio a la educación inclusiva. Una visión desde la discapacidad”*. Ponencia en el V Congreso Educativo Internacional. De la Educación tradicional a la educación inclusiva. Universidad Interamericana. Julio 2004. Pp. 1-21.
- ✓ Amarante, P. (2006). *Locos por la vida. La trayectoria de la reforma psiquiátrica en Brasil*. Ediciones Madres de Plaza de mayo. Buenos Aires.
- ✓ Aznar, A. & González Castañón, D. (2008). *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Noveduc: Buenos Aires.
- ✓ Barnes, C. (1998). “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión social de las personas discapacitadas en la sociedad occidental”, en Barton, L. (Comp.) *Discapacidad y sociedad* (pp. 59-76). Madrid: Morata.
- ✓ Cáceres Rodríguez, C. (2004). *“Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS”*. *Auditio: Revista electrónica de audiología*. 1 de noviembre 2004, vol. 2(3), pp. 74-77.
- ✓ Céspedes, G. (2005). *“La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación”*. Universidad de La Sabana. Chía, Colombia. *Revista Aquichan*. Año 5 – Vol. 5 N° 1, pp. 108-113.
- ✓ Contino, A. M. (2010). *“Institucionalización y desmanicomialización de la Discapacidad mental”*. II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XVII Jornadas de Investigación. Sexto Encuentro de Investigadores en

Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

✓ Contino, A. M. (2010). *“La función psi en el campo de la discapacidad mental”*. Ponencia en el I Congreso Internacional de Discapacidad y Derechos Humanos. Buenos Aires.

✓ Egea García, C. & Sarabia Sánchez, A. (2004). *“Visión y modelos conceptuales de la discapacidad”*. Revista Polibea, núm 73. Madrid, pp. 29-42.

✓ Egea García, C. & Sarabia Sánchez, A. (2001). *“Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad”*. Revista: Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad. N° 50. Pp. 15-30- Murcia. Noviembre de 2001.

✓ Ferreira, M. (2008). *“La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social”*. Revista Nómadas. Vol. 17, núm. 1.

✓ Galende, E. (2008). *Psicofármacos y salud mental. La ilusión de no ser*. Lugar: Buenos Aires.

✓ García Vidal, L. (2003). *“Protección jurídica del discapacitado: en torno a la enfermedad mental”*. En Revista de Humanismo y trabajo social. Universidad de León: León (España). Pp 149-172.

✓ Lentini, E. (2007). *Discapacidad mental. Un análisis del discurso psiquiátrico*. Lugar: Buenos Aires.

✓ Ley N° 26.657 (2010). Ley Nacional de Salud Mental.

✓ Ley N° 26.378 (2008). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

✓ Ley N° 25.504 (2001). Certificado Único de Discapacidad.

- ✓ Ley N° 24.901 (1997). Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad.
- ✓ Ley N° 24.314 (1994). Accesibilidad de personas con movilidad reducida.
- ✓ Ley N° 22.431 (1981). Sistema de Protección Integral de los Discapacitados.
- ✓ Mareño Sempertegui, M. (2008). *“El abordaje de la temática de la discapacidad en la Universidad Nacional de Córdoba. Del diagnóstico a la implementación de políticas inclusivas”*. I Ponencia presentada en las “Jornadas de Difusión e Intercambio de la Investigación sobre la UNC”. Secretaría de Asuntos Académicos, Universidad Nacional de Córdoba.
- ✓ OMS (1997). *“Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías”*, IMSERSO, Madrid.
- ✓ OMS (2001). *“Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”*. IMSERSO, OMS y OPS, Madrid.
- ✓ Pérez Bueno, L. (2006). *Discapacidad y asistencia sanitaria. Propuestas de mejora*. Editorial: Galenas.
- ✓ Piñuel Raigada, J. (2002). *“Epistemología, metodología y técnicas de análisis de contenido”*. En Estudios de Sociolingüística. 3, (1), pp. 1-42.
- ✓ Pisonero, S. (2007). *“La discapacidad social, un modelo para la comprensión de los procesos de exclusión”*. Revista Zerbitzuan, núm. 41, pp. 9-106.
- ✓ Rosato, A. & Angelino, M.A. & Otros (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Noveduc: Buenos Aires.

- ✓ Schalock, R. (1999). *"Hacia una nueva concepción de la discapacidad"*. III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Universidad de Salamanca, España. 18-20 de Marzo de 1999.
- ✓ Schorn, M. (2009). *La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Lugar: Buenos Aires.
- ✓ Schorn, M. (2005). *Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente*. Lugar: Buenos Aires.
- ✓ Toboso, M. (2008). *"La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen"*. Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades. Año 10, Nº 20 Segundo semestre de 2008.
- ✓ Untoiglich, G. & Otros (2013). "La maquinaria medicalizadora y patologizadora en la infancia" en Untoiglich, G. (Comp.) *En la infancia los diagnósticos se escriben con lápiz. La patologización de las diferencias en la clínica y la educación*. Noveduc: Buenos Aires. Cap. 1.
- ✓ Verdugo Alonso, M.A. (2003). *"La concepción de discapacidad en los modelos sociales"*. Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca: Amarú, pp. 235-247.
- ✓ Verdugo Alonso, M.A. & Jenaro, C. (1997). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid, Alianza Editorial, 1997.
- ✓ Verdugo Alonso, M.A. (1995). "Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías". En M. A. Verdugo (Comp.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 1-35). Madrid: Siglo Veintiuno.
- ✓ Verdugo Alonso, M.A. (1994). *"El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR"*. Siglo Cero, núm. 153, pp. 5-24.

ANEXOS METODOLÓGICOS

Protocolo de entrevista administrada

1. ¿Cómo surgió esta institución y qué servicio brinda? ¿Cómo se piensa la problemática de la discapacidad desde la visión institucional?
2. ¿Cuánto tiempo hace que Ud. está en la misma?
3. ¿Qué tipo de discapacidad se aborda en esta institución?
4. ¿Qué profesionales trabajan y qué especialidad tienen? ¿Han realizado alguna especialización y/o postgrado en discapacidad?
5. ¿Cuáles son las actividades o dispositivos, talleres u otras formas de intervención o de trabajo que se desarrollan?
6. ¿Se trabaja en red con otras instituciones? Cuéntenos alguna o algunas experiencias de trabajo interinstitucional que hayan llevado a cabo.
7. ¿Qué tipo de recursos se utilizan para trabajar? ¿Quién los facilita? ¿La institución? ¿Los coordinadores de las actividades? ¿Otros? ¿Este tema de los recursos para el desarrollo de las actividades, constituye un problema para el trabajo cotidiano? ¿Quizás no? ¿Por qué?
8. ¿Qué valoración se realiza en la institución sobre la discapacidad? ¿Qué significa para Ud. la misma?
9. A la hora de desarrollar su trabajo, y ahora pensando de manera más amplia que desde los talleres particulares ¿Cuáles son los factores facilitadores del

trabajo y cuáles son los factores inhibidores? ¿Se encuentra con ciertos factores o impedimentos que lo dificulten?

10. ¿Se efectúa un trabajo con las familias de las personas con discapacidad? ¿Cómo se lleva a cabo? ¿Cómo es el vínculo con las mismas?

11. ¿Cómo se piensa la relación entre discapacidad y sexualidad? ¿Se aborda desde la institución? ¿Cómo se concibe a la sexualidad en la persona con discapacidad?

12. Solicitar folletería o página web.

Entrevistas desgrabadas

N° 1. Taller Protegido (COADIS)

¿Cómo surgió esta institución y qué servicio brinda? ¿Cómo se piensa a la problemática de la discapacidad desde la visión institucional?

La Institución surgió en 1988; en realidad es cuando se abren las puertas del taller. Surge la Comisión primero, que es en 1986. COADIS significa Comisión de Ayuda al Discapacitado. Esa comisión estaba formada por papás de chicos discapacitados, por catequistas y maestros de escuelas especiales. ¿Por qué en realidad surge? Porque veían que cuando los chicos egresaban de la escuela, o terminaban la escuela especial, no tenían un lugar a donde ir, y ahí se terminaba la cuestión de socialización, entonces surge la idea de construir un taller protegido de producción para brindarles un espacio de trabajo, un área laboral, y así como objetivo principal tener lo que está en relación con lo laboral y la inserción social. De esa manera, surge la Comisión y después de dos años de mucho trabajo abren las puertas del Taller, hace 25 años.

Entonces, el servicio que se brinda es el espacio laboral, la producción que los chicos realizan y el objetivo, la inserción social... ¿verdad?

Claro. O sea, es un espacio de trabajo donde la línea de producción que hacen es la confección de bolsas de polietileno, la confección artesanal de escobillones, además brindar una contención afectiva y también ante distintas situaciones que se plantean, ya sea por su patología o en el ámbito familiar, cualquier tipo de conflicto que

tengan, uno lo deriva a los entes que corresponden como en este caso que me vieron llegar más tarde. Fui a acompañar a una de las chicas a la Comisaría de la Mujer para que denuncie a su hermano que la golpea bastante...

Pasan situaciones en las cuales también la única manera de abordar lo que hay es dentro del taller, porque es el único espacio que tienen para que los podamos ayudar como en el caso de esta chica, ya sea en el hospital, o viene acá. También nos encargamos de ese tipo de cuestiones... de acompañarlos y además de tratar de armar proyectos con Cultura, con Deporte para que ellos tengan actividades extralaborales. Muchos de los chicos participan de todos los talleres que se dan en la Estación. Uno trata que éste no sea sólo un espacio laboral, sino también de buscar otras posibilidades donde puedan desarrollar otro tipo de cuestiones como tiene que ser con la cultura, con el arte, canalizar otras ansiedades y demás que tienen. Y bueno... tratar de brindarles y de atenderlos en forma holística digamos... total, completa. Eso es lo que se intenta por sobre todas las cosas... más que nada ahora que hay una cuestión social importante, bueno uno intenta acompañarlos... pero bueno, a veces más allá de lo que uno hace dentro de las 8 horas de trabajo es como un poco imposible, intentamos que puedan tener un espacio con respecto al ocio, con respecto al tiempo libre, a cómo utilizarlo, porque también pasa que por ahí se quedan en la casa encerrados, y tampoco es cuestión de eso, sino armarles programas, proyectos, reuniones acá un sábado a la tarde, porque son adultos, no hay nada para ellos tampoco. Entonces se intenta abordar desde todos los lugares posibles. Pero bueno, es agotador también.

Además de realizar bolsas, escobillones y demás, ¿hacen alguna otra actividad como educación física?

Sí, educación física. El espacio laboral no es lo mismo que un espacio terapéutico. El espacio laboral sí damos la posibilidad que hagan dos veces por semana actividad física, por ahí si tuviera otro tipo de objetivos que no fuese un área laboral, sí tuvieran otro tipo de actividades u otro tipo de talleres. Al ser un lugar donde se produce para vender y donde no hay objetivos entre comillas terapéuticos ¿sí? Solamente es educación física que es lo que nos da permiso el programa de Talleres Protegidos. Sólo dos horas, pero en realidad ellos tienen cuatro, porque son muchos y por ahí se van rotando los grupos. No siempre tienen los mismos. Y ahora estamos en el programa de “Por una sociedad más inclusiva” que proviene de la Municipalidad y que se brinda otro espacio que no sea el taller sino sacarlos de acá, que vayan a un club como es el Lawn Tennis, que nos presta las instalaciones y hacen deporte. Y después tienen Asistencia Técnica en Cultura, ese es un proyecto nuevo de este año que está dentro del Proyecto Institucional.

¿Cómo se piensa la problemática de la discapacidad desde la visión institucional?

La problemática de la discapacidad, nosotros lo que intentamos y el objetivo te vuelvo a repetir es el espacio de trabajo laboral con una inserción social. A lo largo de estos 25 años que tiene la institución se ha visto un gran avance con respecto a la aceptación del otro, de la discapacidad... pero a veces siguen sonando palabras lindas como inclusión, integración, que son palabras que en realidad carecen de contenido.

Yo hace 4 años que estoy trabajando acá y la primera vez que yo vine salimos... Los chicos tienen salidas de ventas domiciliarias y los chicos salen de a dos, generalmente son los varones. Las mujeres en estos momentos no salen. Salen nada más que los varones y los acompañé, dimos una vuelta de manzana y yo les iba

preguntando para ver a lo largo del tiempo qué les había pasado en la venta de puerta por puerta. Ellos lo que me comentaban es que hace muy pocos años en realidad les abren las puertas de todos lados. Antes les cerraban las puertas, los miraban por la ventana, les cerraban la cortina. Y bueno, lo que intentamos sobre todas las cosas es que se los valore como personas en primer lugar. En este caso, en esta institución tienen una remuneración económica entre comillas acorde a su trabajo. En realidad nosotros dependemos del Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia, con lo cual las partidas de dinero no tienen una modificación desde el 2011. Nosotros cobramos Becas y Peculios, la misma partida de dinero desde el 2011 a esta parte, y los chicos de ahí cobran su sueldo que es bimestral y que son \$375 mensuales. Digamos \$750 bimestrales cuando llega en tiempo y en forma. Ya desde ahí la lectura es tremenda que uno puede hacer... La discapacidad es como que queda relegada, es el último orejón del tarro. Si ya desde las autoridades gubernamentales, que tenemos un gobernador que forma parte de esta población, que lamentablemente es así, por más que no lo reconozca y no lo asuma, y la prótesis que tenga no le sirva para nada, desde ahí hay toda una lectura, ¿no? El hecho ya de no modificar las partidas de dinero y que estén ganando una miseria ya eso habla. Nosotros lo que intentamos sobre todas las cosas es que además de un reconocimiento y la lucha permanente hacia el Ministerio, que los derechos que les corresponden como personas, como discapacitados, si bien tienen obligaciones que cumplir como por ejemplo venir todos los días a trabajar, se intenta por sobre todas las cosas dar a conocer la institución a la comunidad, establecer redes sociales y sacarle el prejuicio a la gente con el cual viene. La discapacidad fue siempre como un fantasma que fue dando vueltas y que la gente sumamente prejuiciosa, que tiene formada una idea, en realidad cuando entra acá vos te das cuenta

que cambian. ¿Por qué digo esto? Porque a mí me ha tocado estar allá atendiendo y abrir la puerta y escuchar decir: “Ah bueno como trabajan acá”. Personas que vienen por primera vez y no sé qué les parece, que acá van a estar gritando o revoleándose con las cosas, que nada que ver. Acá lo que se intenta es formar un ámbito de trabajo, entrenarlos laboralmente y que puedan tener su espacio laboral. Si bien no pueden acceder a un espacio competitivo que sería maravilloso, que solamente una sola vez se pudo integrar competitivamente a un operario, que ese sería el objetivo fundamental pero bueno... pasa que a veces yo me pregunto, ¿qué es lo que tienen como prejuicio, no? Y después salen con otra visión, totalmente diferente, que a veces pienso que debe ser el miedo a lo desconocido, a no entender bien qué es lo que hacen... Cuando vienen y ven, ven que la historia es otra.

Ahora casi todos abren las puertas de sus casas para que puedan ir y les puedan vender, porque los conocen, porque ya son conocidos las dos personas que salen. Lo que intentamos obviamente es abordarlos en forma total, general. Tratarlos como adultos que son, jóvenes y adultos, y además que se conozca lo que hacen.

¿Cuál es el rango de edad con el que se trabaja?

Entre los 18 a 68 años que tiene el más grande en este momento. Bastante amplia la población, 19 varones y 15 mujeres.

Con respecto al caso que contaste, que hubo una incorporación al campo competitivo, ¿fue hace mucho tiempo?

Sí, fue hace 10 años. Yo en ese momento no estaba en la institución. Es un chico que trabaja en la Cooperativa Agraria y lleva las bolsas y acompaña a la gente, que también ha tenido algunos inconvenientes. Por ahí la gente no quiere que los

acompañe con las bolsas o les cargue las cosas en el auto, y esa es una lucha que se tiene por esto mismo que te decía antes.

También el empresario o empleador tiene sus beneficios por tener alguna persona con otras capacidades. O sea, también conviene porque tienen descargas de impuestos. Ahí es costo-beneficio. Pero bueno... Él está re bien, está integrado muy bien, así que para nosotros es un gran orgullo.

¿Qué tipo de discapacidad se aborda en esta institución?

Es mental y física. Generalmente son leves y moderados. La gran mayoría son moderados. Hay leves y un profundo, él tiene un puesto que es el de lijado de maderas.

¿Qué profesionales trabajan y qué especialidad tienen?

El organigrama de la institución está organizado por la gente de la Comisión, la Coordinadora que soy yo, que tengo estudios universitarios incompletos, me quedé casi un poco más adelante que ustedes en la carrera.

¿De Psicología también?

No, de Terapia Ocupacional... Después está Oscar que es un instructor en educación y después está Patricia que es la secretaria que tiene un título que no tiene que ver con la discapacidad, pero que es bioquímica.

Y después hay un equipo que nosotros lo contratamos cuando lo necesitamos. Está la psiquiatra, un médico clínico, terapistas ocupacionales, que cuando se necesita evaluar a alguien, yo me dedico a todo lo que es gestión, con ser el nexo con la institución y el taller, a asistir muchas veces a los chicos o intervenir, pero cuando se tiene que evaluar lo hace un profesional obviamente.

Hay una kinesióloga y una fisiatra para cuando ingresan, pero son servicios que se contratan aparte, no son servicios que estén permanentemente en el taller, porque les vuelvo a repetir, no alcanza la plata...

¿Cuáles son las actividades o dispositivos, talleres u otras formas de intervención de trabajo que se desarrollan?

Es más o menos lo que ya dije. Nosotros al tener un lineamiento laboral no es el mismo que el de un Centro de Día, ahí sí hay objetivos terapéuticos y se abordan desde otro lugar con distintos talleres. Acá no se puede por una cuestión de que es laboral. Es un espacio de trabajo.

Aquí se debe respetar un horario, pero ¿existe cierta flexibilidad en esto?

Acá al no poder acceder a un trabajo competitivo lo que se respeta son los tiempos de cada uno de ellos. Para entrar y para salir sí hay una reglamentación que se debe cumplir como en cualquier otro tipo de trabajo, es decir, nosotros arrancamos a las 8 de la mañana, desayunan. Acá se les brinda desayuno y merienda, y hay muchos chicos que se quedan a almorzar, se traen la vianda ¿sí?

Está el espacio que es el comedor, la cocina, se calienta la comida, almuerzan y después vuelven a su lugar de trabajo.

Cumplen el trabajo de 8 a 12 hs. Después se corta, a la 13 hs vuelven al taller hasta las 16 hs. Y cuando faltan tiene que ser con certificado médico. Hay chicos que vienen una jornada completa de trabajo y hay otros que vienen medio turno con certificación médica justificando por qué no pueden venir un turno completo.

Ahora que vimos pocos chicos, ¿los demás no están porque están haciendo otra actividad... o por qué?

Hay algunos que faltan y hay otros que... Lo que pasa, ahora en esta época hay muchos que faltan porque tienen EPOC que son enfermedades obstructivas crónicas como el asma, entonces cuando hace mucho frío o están bastante complicados, no pueden venir. Así que con certificación médica pueden faltar. Hay otros que vienen medio turno, que vienen a la tarde.

Ya está estipulado así...

Sí, sí. Eso a veces ocurre cuando son chicos muy convulsivos, que no pueden estar mucho tiempo, se hiper estimulan digamos... entonces son propensos a tener crisis convulsivas recurrentes. Entonces los médicos les hacen una certificación para que vengan solamente medio turno.

O está la operaria que tiene enanismo. Ella no puede venir tampoco un turno completo. Por esas razones justificadas es uno más contemplativo.

Se respetan los tiempos de trabajo, se respeta el hecho de que se equivoquen y vuelvan a empezar. En un trabajo competitivo todo es full time y todo tiene que estar perfecto, pero acá no. Acá entendemos que todos tenemos errores y que podemos equivocarnos. Desarmar un escobillón y volver a empezar y ver que se puede.

¿Se trabaja en red con otras instituciones?

Sí, con los chicos de la Estación, Lawn Tennis. También con las escuelas especiales. Tratamos todas las escuelas de trabajar en forma coordinada. Suponte cuando acá hay alguna baja, la escuela especial tanto 501 como la 502 mandan futuros posibles operarios, así que hay solicitudes de ingreso que están pendientes. Tratamos de trabajar en forma coordinada. De la misma manera nos pasó este año que fuimos a la Fiesta del Trigo, que nos dieron la posibilidad... nos propusieron hacer una ruleta con

la escuela Agraria, ex Colegio Danés. Con esa institución ya hemos tenidos dos o tres encuentros. Ahora creo que vamos a festejar la primavera seguramente.

También con la gente de Desarrollo Social. Además no te olvides que éste es un lugar donde producimos para vender, con lo cual, las redes sociales son amplias las que se establecen. Trabajamos con la Municipalidad, con el Hospital, con la Envasadora de Agua, con una metalúrgica, o sea, no es solamente a los establecimientos educativos. Acá tenemos contactos y establecemos redes con la gran mayoría de las empresas y de las instituciones que hay.

Esta cantidad de 19 varones y 15 mujeres, ¿es la capacidad máxima con la que se puede trabajar?

Sí. Son 34 becas que hay. O sea, no todos los que están en un listado de espera pueden estar dentro de esta institución en un puesto de trabajo. Hay condiciones que hay que cumplir, que deben cumplir, por una cuestión de que tiene un lineamiento laboral.

¿Los chicos vienen solos o hay algún transporte?

No. Nosotros transporte institucional no tenemos. En realidad como es un Taller Protegido de jóvenes y adultos se intenta que vengan solos. Vienen acompañados de sus padres.

¿Nos podrías contar alguna experiencia de trabajo interinstitucional que hayan llevado a cabo?

Ha venido la Escuela Agropecuaria, hicieron un programa que era de plantines. Los chicos venían, plantaban los plantines, después los vendían. Otro trabajo fue... a veces vienen Interac, Rotarac, comparten otro tipo de actividades.

Vienen visitas de escuelas. Vienen practicantes... De hecho, ésta es una de las instituciones que tiene las puertas abiertas desde que yo estoy. A mí me interesa que vengan y que tomen contacto, y que vean las realidades que hay. Si no salen y no tienen contacto con la población con la que después van a trabajar y es una lástima. Uno aprende más en la práctica que del bagaje teórico que podés tener. La experiencia es lo que te hace, es ahí donde te das cuenta qué te gusta, qué no te gusta, con qué trabajarías, conocer uno sus propios límites y que no podés trabajar con todo. Uno ve un gran abanico y luego cada uno tiene su elección, su gusto, hay lugares donde se siente cómodo y hay lugares que no.

Han venido de Educación Física y veo que les cuesta mucho plantarse dentro de una institución. Pero creo que debe ser por esa cuestión... la falta de práctica.

Dentro de una institución hay determinadas formas de pararse. Vos tenés que entender que hay un director, un organigrama... cómo va bajando la estructura y saber que no podés hacer lo que querés. Lo que yo veo es que a veces pierden la noción de dónde están, que hay cuestiones que se tienen que respetar, a las cuales vos tenés que recurrir por cualquier cosa que te pasa, que no conocen todo...

Acá son chicos discapacitados y no todos están formados para estar con ellos o para asistirlos. Hay veces que uno quiere hacer bien y hacés macanas. Hay cuestiones que deben ubicarse, plantarse, pero bueno... ustedes tienen institucional bastante dentro de la carrera. Hay carreras que no, y eso se nota, eso se ve.

O el hecho de no tener cuidado dentro de una institución. El otro día me pasó, estaba el programa "Argentinos en nuestra cancha", y les tuve que decir: "chicos les pido por favor"... Eran 3 ellos, eran por grupos, estaban jugando a la pelota y le dieron

a un fluorescente y lo rompieron. Les digo: “chicos, acá a nosotros nos cuesta, les pido por favor. Si quieren vayan y jueguen afuera”.

O también me pasó... Me mandan todo un cronograma divino de cinco practicantes que iban a venir, día, el horario, todo. Les digo: “perdón, pero a mí nadie me consultó esto. Yo te digo que no, porque acá los chicos no pueden estar cambiando de gente a cada rato porque se desorganizan, se desorientan, las instalaciones son chicas. Vos no podés estar con ocho practicantes metidos allá adentro con 10 chicos. Imposible, por eso yo te digo que no”. Pasa ya después el abuso. Pero bueno... pasa que está manejado por chicos jóvenes, que no saben. También desde quienes coordinan y organizan, ¿entendés? Les tuve que decir que por favor me llamen por teléfono pero yo a esto no te lo voy aceptar. A mí me están imponiendo, y te voy a decir que no y te voy a dar las razones por las cuales digo que no. Y a veces esas son las razones por las cuales después las instituciones empiezan a decir no, no, no, no.

O vienen todos al mismo tiempo de práctica. Entonces bueno, a veces hay que priorizar. Yo hay veces que sí, priorizo. Suponte las chicas que trabajan en especial tienen la posibilidad primero de venir, porque me interesa que ellas tengan el contacto primero, que es con la población con la que van a trabajar.

Contabas sobre los integrantes que trabajan aquí... ¿Han venido, por otro lado, a dar algún curso o charla para ellos, o han asistido ustedes...?

Sí, nosotros sí. Ahora no tanto... Yo he viajado a Necochea, a San Cayetano. Tampoco uno puede dejar permanentemente su trabajo. A veces uno abre la puerta y no sabe con qué se va a encontrar. Entonces es una toma de decisiones permanente, de solución permanente de situaciones, que a veces no podés irte 3 días. Porque a

veces son maravillosas las cosas que hay. Desde Mar del Plata hay cosas divinas, pero llevan 3 días o 4 y vos no podés faltar. Y si no te están llamando todo el tiempo.

¿Qué tipo de recursos se utilizan para trabajar? ¿Quién los facilita?

El material lo compramos afuera en Bahía Blanca o bien en Buenos Aires. Que ahora han aumentado tanto que estamos malísimamente mal...

Vuelvo a repetir, las partidas de plata son las mismas, los sueldos no han aumentado... es más, no sé si voy a cobrar, pero bueno hay que ponerles el hombro, y esas cosas también pasan. Hay que resolverlas de alguna manera y hay que poner toda la buena voluntad para que ellos sigan teniendo un espacio de trabajo. Se ha hecho de todo, se los puedo asegurar. Llegamos hasta Scioli, pero bueno... a mí me hubiese encantado tenerlo enfrente... llegamos por todos lados, hicimos lo que más pudimos, y ahora veremos qué respuestas tenemos, porque burocráticamente es una espera permanente y estás llamando por teléfono todo el tiempo.

Desde la FETAP, la Federación Provincial de Talleres Protegidos han hecho lo mismo. Estamos todos más o menos unidos en eso.

¿Qué valoración se realiza en la institución sobre la discapacidad? ¿Y qué significa para Ud. la misma?

Para mí... yo tengo un vínculo demasiado fuerte con la discapacidad porque si bien dentro de mi familia no tengo a ningún pariente con discapacidad, yo siempre, desde que fui muy chica me interesó, me gustó, y siempre quise formarme y trabajar en esto. Para mí son personas, que tienen otras capacidades, que no todos podemos hacer todo, que hay que ponerse en el lugar del otro y que me molesta mucho que sean muy injustos, porque el mundo lo construimos todos, lo hacemos todos, y depende de cada uno el grano de arena que ponga para aceptar. Hay de todo. Hay un espectro

amplio donde cada uno tiene diferentes gustos en cuanto a elecciones laborales, en cuanto a elección de una carrera, a elección sexual, elecciones de religión, etc. Me parece que éste queda como ahí... recluso, ¿no? Que es mejor esconderlo. Y acá como se llama la institución que es "Despertar", es un despertar para ellos a la vida y un despertar a la sociedad, que vea que se puede, que se pueden hacer otras cosas y que la gente no siempre puede hacer todo perfecto, divino, sino que todos tenemos límites, todos debemos reconocer nuestros límites y conocernos para después poder respetar al otro y ponernos en el lugar del otro. Y a veces nos tendríamos que preguntar cuánto ponemos nosotros para que esto funcione un poquitito mejor. No habré llegado a recibirme pero siempre me encantó. Te soy honesta.

Desde tu valoración personal, ¿crees que la institución también tiene esta misma concepción?

Sí. Y bueno, yo por ahí cuando llegué, con respecto a lo laboral más que nada, siempre mi mirada fue, que en realidad lo que se hacía se cobra, porque el hecho de hacerlo discapacitados, generalmente era un menor valor, las bolsas había que cobrarlas menos, como viste nosotros somos un taller protegido y me molesta y mucho. Porque acá se trabaja y el trabajo vale. Y con respecto a lo que ellos hacen, el triple o el cuádruple más todavía. Ustedes vieron el trabajo, la precisión...

Siempre está el prejuicio... Entonces cuando yo entré planteé a la comisión que mi manera de trabajar era por ahí otra diferente a la que había, que acá el trabajo se iba a cobrar. Acá hay muy buena calidad. Lo que intentamos, lo que nos tiene en vilo, es que los materiales son muy buenos y yo voy a otros comercios y me agarro la cabeza de las cosas que veo, y que están a un valor superior de lo que están acá. Lo que intentamos sobre todas las cosas es mantener la cantidad y la calidad. Y sobre todo

esto... vos lo querés, vos querés la bolsa hecha a medida, esta así que es de cristal, porque nosotros hacemos trabajos a pedido, bueno entonces la vas a pagar. No vengas a pedir porque es un taller protegido que nosotros hagamos beneficencia con vos. Acá se trabaja y el trabajo vale. Y tal vez mucho más de lo que vale en otro espacio, en otro lugar. Yo tengo esa visión, de que acá se debe valorar el trabajo que se hace como en cualquier otro lugar pero con mayor razón porque son ellos y porque el trabajo es muy preciso, muy fino, no es un trabajito que lo hace una máquina. Yo llego agarrar un escobillón y con lo ansiosa que soy termino enroscada, y decís imposible. Y ha pasado de gente que ha venido, ha querido y no puede. Y ellos tienen una precisión, es perfecto, las hileras son perfectas, y te usan los 120gr que necesitan.

¿Siempre vienen predispuestos?

La gran mayoría están predispuestos a trabajar, tienen gran interés por lo que hacen. A veces se intentan buscar otras cosas, vendemos trapos de piso, repasadores. Cuando llegan: “¿Te ayudo?”. Van plegando, doblando, embolsando. Intentamos que sea rotativo. Cada uno va viendo que otro puesto de trabajo puede ocupar. Hay gente que a la tarde hace escobillones y a la mañana maneja la máquina, los que pueden... no todos pueden hacer eso, son muy contados.

También está la Envasadora de agua que nos trae los capuchones de los bidones, se saca una arandela de polipropileno que tiene adentro y se clasifican, para después mandarlos a fundir y hacer juguetes. Hay una fábrica que hace eso acá. Los chicos los sacan, los clasifican. Son trabajos que son a pedido pero que éste perdura en el tiempo. Hace tres años que estamos trabajando con ellos. Esta fábrica hacen tejos para la playa y varias cosas más...

A la hora de desarrollar su trabajo, ¿Cuáles son los factores facilitadores del mismo, y cuáles son los factores inhibidores? ¿Se encuentra con ciertos factores o impedimentos que lo dificulten?

Que haya subido la mercadería, que no se consigan algunas cosas como las plantillas de las escobas, a veces ellos mismos que por ahí no están bien y no arrancan... Las maquinarias si se rompen o que tengamos algún problema de tipo edilicio, como cortarse la luz, que a veces hemos quedado a mitad de la producción, porque estas máquinas trabajan a platino. Más que nada desde lo técnico...

Y factores facilitadores del trabajo... El interés, la predisposición, pero eso siempre está gracias a Dios... la verdad es que a mí me sorprenden, ellos vienen con una sonrisa, llegan sin un drama, sin un problema, todos te saludan...

¿Se realiza algún trabajo con las familias?

No. Ellos ya son adultos. Eso empieza cuando viene un bebé con una discapacidad. No sé si leyeron a Piera Aulagnier, la sombra hablada. Vieron que habla de la pareja, del infans, de lo que uno transmite. Había dos factores que alteraban digamos esta cuestión: discapacidad o alguna alteración física y el sexo. Cuando llega un bebé con todo ese baño cultural y demás, con discapacidad necesita sí o sí la familia tener un abordaje íntegro, sobretodo psicológico. Hay gente que yo veo que no ha asumido que tiene un hijo discapacitado y tiene 52 años el hijo... Y es tremendo...

Y también, es muy doloroso. Es un camino por recorrer para ellos, arduo, largo, que van de tratamiento en tratamiento, pero bueno... fundamental para el desarrollo de ellos. Lo que pasa es que ellos ya son grandes. Desde hace unos años esto está en boga, la atención psicológica, la atención de terapistas ocupacionales, de los fonos, y también la escuela ha logrado integraciones. Bueno, el camino de ellos es muy largo,

van de tratamiento en tratamiento, cuando no es a la mañana en la escuela, es en la escuela común. Yo a veces entiendo el cansancio, el hartazgo, el dolor, pero también, yo a los papás acá sobretodo les digo que tiene que ver con una perspectiva de futuro, porque hay muchos de ellos que veo que son sumamente dependientes cuando en realidad podrían haber sido sumamente independientes. Y te das cuenta que se dan cuenta cuando son grandes los papás, o la tía o quien quedó a cargo de ellos. Después, cuando aparecen las problemáticas de suponte falleció el tío, tengo que vender la casa, el operario no quiere, se arma toda una cuestión, o bueno “no sé hasta cuándo voy a estar” y es como que recién ahí empiezan a caer las fichas, porque en realidad el pensamiento tiene que ser al revés, tendría que a través de toda la atención que hay que poner y de todas las áreas a trabajar también generar esto, la independencia de ellos, porque uno no es eterno, y ha pasado y pasan cosas graves después, porque los hermanos no se quieren hacer cargo, porque tienen ya toda una vida y aparece un hermano suponte, esas cosas pasan... También está que todo pasa por el taller y “lavémonos las manos”. A mí acá nadie me pregunta si me falta azúcar o si tengo todos los días pan o dulce para darles de comer, ninguno se ocupa de eso, ninguno viene y te pregunta. Pero guarda con que algún día no les des. Esas cosas también suceden y es doloroso, porque vos ponés todo, hacés todo...

Hay dos cuestiones... está el que está todo bien y que te ayuda, y está el que no. O son de muy bajos recursos también y no se acercan a la institución. Y vos tenés que estar ahí tapando baches como éste que vieron hoy.

Con respecto a lo que contabas... que ellos son adultos, y si hablamos de la sexualidad... ¿Cómo se maneja este tema de la sexualidad y la discapacidad dentro de la institución?

Mirá... acá hay una condición... acá son compañeros de trabajo, afuera cada uno puede hacer lo que quiera, hay una vida libre. Sí están divididos en varones y en mujeres por ese tipo de circunstancias porque acá a veces... en años atrás por lo que me han contado, por ahí se tocaban las chicas, era todo un tema.

También tiene que ver con la manera de pensar de quien esté trabajando acá. Pasa ahora que hay una pareja de chicas, bueno yo les fui de frente, les dije a vos te pasa tal cosa, está todo perfecto, de la puerta para afuera podés hacer lo que quieras, acá adentro no porque es un lugar de trabajo, lo único que te voy a decir es que tengan cuidado, vayan al médico, etc. Esa es la manera. Cada uno, cada familia de eso se ocupa eh, acá no.

Hemos escuchado que en ciertos casos, debido a que la persona tiene alguna discapacidad, la medican para inhibir algunos comportamientos...

No, acá no. Se encarga la familia en muchos casos, pero en otros los chicos salen, van, vienen, tienen una vida perfectamente normal, sexualmente activa, eso te lo puedo asegurar porque lo sé, porque vienen y me lo cuentan.

¿Los padres han venido a hablar de este tema? ¿Les preocupa?

No, jamás. Para los padres es una cuestión que todavía sigue siendo tabú y que pareciera que ellos no son ni hombres ni mujeres, y son hombres y son mujeres en todos los planos que se pueda mirar a un hombre y a una mujer. Forma parte de la vida, es algo que no se puede negar. Bueno en esto también pasa, entonces uno tiene que decir, marcar, y me miran como una loca, como pensando ¿qué estás diciendo...?.

N° 2. Centro de Día “Caminemos Juntos”

¿Cómo surgió esta institución y qué servicio brinda?

Esto surge en el año '92. Ya a principios del '91 se empezó a conformar la Asociación de padres Amigos del discapacitado, que está conformada por padres y por allegados a la familia, y tienen esta idea de construir un Centro de Día. Este centro de día es para pacientes egresados de escuelas especiales. Se conocieron en la Escuela 501, ya sus hijos estaban egresando y dijeron bueno, “¿qué pasa después del egreso de 501?”. Entonces surge la idea de crear el Centro de Día. Esto se logra en el año '92 cuando Maradona viene, hace un partido en la cancha del Nacional, el 16 de febrero del año '92. Lo recaudado fue destinado a la compra de la casa (que esto no era de aquella época por supuesto) de la calle Deán Funes, con todo este terreno que tiene salida por la calle Solís. Eso se compró en el año '92, luego se empezaron a conformar el equipo de profesionales, se empezaron a ordenar, a hacer el proyecto institucional y en el año '94 abre sus puertas el Centro de día, el 5 de septiembre del '94. Arranca con cuatro concurrentes, todos pacientes con retraso mental moderado, severo y profundo. Tienen componentes asociados, como motrices, psiquiátricos, sensoriales, pero la base con la que trabajamos es retraso mental moderado, severo y profundo. Arranca en el '94 con cuatro concurrentes, hoy por hoy tenemos 27. Arranca con una casa, que fue mutando a lo largo del tiempo, para ir habilitando por el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. Nosotros trabajamos con salud. Entonces en el 2005, nos otorgan la habilitación y empezamos a trabajar con las obras sociales.

Ya desde el 2001, se estaba empezando a conversar la posibilidad de crear un hogar de permanencia, esto de la mano del “Club de servicio 24 de abril”, se logró a partir del año 2008, con la construcción de éste sector que era todo el terreno y pertenecía a la Asociación. Se construyeron seis aulas, con capacidad para tres camas cada una, el office de enfermería, un bañito, dos baños adaptados para discapacitados, y una salita de ropa blanca. Eso se construye con plata del Club de servicio, y plata de eventos que ha realizado la Asociación durante estos años. Concluido lo que es la obra Hogar de Permanencia, comenzamos con el Proyecto de Refacción edilicia del Centro de Día, para poder articular los dos servicios. Entonces, construimos un comedor grande, lo separamos de la cocina, construimos dos nuevas aulas, un consultorio, un lavadero, una dirección, un baño para personal con vestuario, un patio interno, un hall de espera. O sea, tiramos la casa original y construimos una institución. Uno dice, plan de refacciones pero en realidad fue una construcción. Hicimos toda la institución nueva. De lo que queda, hay un SUM que se construyó en el 2005, con unos eventos que habíamos hecho, eso es lo que queda, pero la casa original se tiró toda. En este momento, estamos tratando de terminar esa nueva obra, para poder habilitar Servicio de Centro de Día con Hogar de Permanencia.

¿Todos los concurrentes de la Institución pueden acceder al Hogar de permanencia?

Sí, siempre trabajando con la misma población de pacientes. Actualmente tenemos 27 concurrentes con retraso mental, de los cuales algunos están residiendo en pensiones geriátricas, esos chicos tienen prioridad para ingresar al Hogar de permanencia, porque es un hogar con equipo profesional, orientado a trabajar con discapacidad mental, o sea, el hogar tiene un equipo de profesionales trabajando,

orientadores, psicólogos, médicos, enfermeros, lo que te exige el Ministerio de Salud para poder habilitarte. Es un servicio pensado en brindarles las necesidades a chicos que requieren de una internación. Son chicos que por ahí no cuentan con familia, o padres fallecidos, o padres que no le pueden brindar el servicio de enfermería que ellos necesitan, o hay cuadros que se complejizan y se tornan más dependientes, hay muchas situaciones socio-ambientales, que ameritan una internación, y que en este momento están siendo internados afuera, en otras ciudades, y eso conlleva un desarraigo importante, y problemas psicológicos en los chicos, angustia por parte de la familia. Entonces a raíz de esto, surge la idea de construir el Hogar en Tres Arroyos, que no lo hay. Hoy por hoy no hay otro hogar. Sería el único en la ciudad. Bueno, principalmente, darle respuesta a estos chicos que, no tienen a su familia o la tienen y la familia no se puede hacer cargo, y que están viviendo en pensiones geriátricas, y luego obviamente, abrirlo a la ciudad y a la zona. Siempre por supuesto, hablando de una población de pacientes con retraso mental.

¿Cómo se piensa la problemática de la discapacidad desde la visión institucional?

En realidad, nuestra visión es que trabajamos sobre la capacidad, no sobre lo que está faltando, sino sobre las habilidades y las capacidades que ya traen. El objetivo principal, es decir, los objetivos terapéuticos a grandes rasgos son: desarrollar las capacidades y habilidades que traen de la Escuela Especial, maximizarlas, mantenerlas, evitar el deterioro en la medida de lo posible, trabajar el autovalimiento, actividades de la vida cotidiana, alimentación, vestido, higiene, transporte. Si bien son adultos, trabajamos todo lo que es independizarlos de la mejor manera posible. Algunos

chicos logran más de acuerdo a sus compromisos intelectuales, logran más cosas que otros.

Y otro pilar importante en lo que es el abordaje terapéutico es la inserción social, tenemos por ejemplo talleres con escuelas comunes, en los que trabajamos y abordamos lo que es la integración con chicos de escuelas comunes, o escuelas especiales, hacemos interinstitucional también con otros centros de día, pero tenemos una mirada más intensiva en lo que es la inserción en la comunidad. Entonces, participamos de cuanta actividad haya, y donde nos invitan, vamos.

¿Entre qué edades se hallan los chicos que asisten a la institución?

Desde los 18, en adelante. Sin límite de edad. La mayoría de los chicos ya son adultos, o por ahí las familias los retiran porque se van a vivir a otro lado, otros chicos han sido internados en hogares, afuera de la ciudad. Otros chicos han fallecido. No hay límite de edad. Sí el límite de ingreso es la mayoría de edad, porque egresan de las escuelas especiales a los 17, 18 años. A veces, las escuelas me llaman y me derivan chicos un poco más chicos, tiene que estar muy bien justificado, y siempre y cuando tengan más de 14 años, o sea, nosotros con niños no trabajamos. Por ejemplo, en las escuelas plantean que no están cumpliendo con los objetivos de la currícula escolar, bueno desde ese lugar lo vemos, lo evaluamos. Pero bueno, nosotros trabajamos con mayores de 17 o 18 años.

¿Cuánto tiempo hace que estás en la Institución?

Desde el 2001, el 2 de mayo de 2001.

¿Qué profesionales trabajan y qué especialidad tienen?

Contamos con una fonoaudióloga, una psicóloga, dos terapistas ocupacionales, profes de educación física, de cultura, de educación especial, una asistente social, una

médica psiquiatra, tenemos servicios de enfermería, de traslado, y servicio de comedor. También tenemos contratado el servicio de emergencias de Polimed, y por supuesto, todos los seguros de todos los colores. Hay tres de maestranza, tres auxiliares, una cocinera y un chofer. Un equipo grande. Con el transporte, hacemos dos recorridos a la mañana y dos recorridos a la tarde. Después vienen chicos de otras ciudades en remises particulares, que los paga la obra social. El horario es de 8 a 16 hs.

¿Podrías contarnos cuáles son los talleres, actividades o dispositivos que se llevan a cabo en la institución?

Lo que es el abordaje terapéutico se divide en dos dispositivos. Está el taller grupal, y el taller individual o sesiones individuales. Talleres grupales tienen diferentes, taller de fonoaudiología, de huerta, de didáctica, corporal, ocupacional, grafo-plástica, artesanías, integración socio-comunitaria, socialización, juegos. Tienen un taller por la mañana y un taller por la tarde. Y en las sesiones individuales, participan todos los profesionales. Ellos llegan, desayunan, realizan los talleres por la mañana, las sesiones individuales, almuerzan, hacen nuevamente lo mismo, talleres grupales, sesiones individuales, meriendan y ya el transporte los lleva a sus hogares.

¿Qué tipo de discapacidad se trabaja específicamente?

Discapacidad mental moderada, severa y profunda, con componentes motrices, psiquiátricos, o Tgd, pero siempre el retraso mental como base.

¿Se trabaja en red con otras instituciones? ¿Podrías contarnos alguna experiencia?

Si si, con los colegios trabajamos mucho. Hacemos actividades en conjunto, planificamos previamente con la docente las actividades que se van a desarrollar determinado día y a veces hacemos proyectos anuales también, y en la fecha estimada,

concurrimos, desarrollamos la actividad que teníamos planificada con la docente, y luego hacemos un cierre a fin de año, pero esto se hace desde hace años. Desde que yo ingresé en el 2001, se están haciendo integraciones con las escuelas, estatales, privadas, con algunas instituciones, con otras no tanto, por ahí al ser diferente población de pacientes, a veces la integración se hace en lo recreativo, y hemos coincidido en algunos eventos. Hemos desarrollado juegos y actividades de destreza, y ahí hemos coincidido con otras instituciones. Pero lo que se ha realizado con cierta frecuencia, son estas integraciones con éstas escuelas, que son planificadas año a año. No les hablo de inserción en empresas, porque los chicos tienen edades mentales menores a diez años. No tienen hábitos laborales ni pueden buscarlos tampoco. Por eso nosotros trabajamos desde este lugar del taller terapéutico y de las sesiones individuales. En cambio, los chicos con retraso mental leve, son los que asisten a otras instituciones, son chicos que pueden acceder, con cierto entrenamiento, a un oficio. Ellos sí porque pueden adquirir hábitos laborales. Nuestros talleres son más bien terapéuticos, en el orden de lo ocupacional, hacen producciones, las venden, recaudan fondos para hacer un viaje, para adquirir un pizarrón, o alguna determinada cuestión que necesiten pero no adquieren el hábito laboral. No pueden ser entrenados en un oficio, por el grado de compromiso mental.

La contención individual ¿se hace regularmente o quizás en el momento que lo necesitan?

Si, la contención, al estar la psicóloga en plan grupal o en sesión individual, se va viendo. Han pasado situaciones traumáticas en varios chicos o en sus familias, y se abordan desde lo individual. Por eso hay que ir trabajando con la familia y con el concurrente.

¿Se trabaja con las familias de los concurrentes?

En realidad no se está abordando terapéuticamente la familia, no tienen un espacio terapéutico de psicología. Lo que sí, las familias vienen, piden asistencia y está todo el equipo a disposición. Yo he tenido reuniones con todas las familias, han tenido reuniones con la psicóloga, la asistente social o con la médica. Pero en este momento no hacemos un abordaje terapéutico con las familias, sí orientación, asistencia, contención, eso sí. A grandes rasgos, el vínculo que tienen con la institución es muy bueno.

¿Qué tipo de recursos se utilizan para trabajar?

De todo, material didáctico, todo lo de librería, porque tenemos los talleres de didáctica, grafo-plástica, artesanías, o sea que son artículos de didáctica, juegos por ejemplo. También, todo lo que es elementos de educación física, pelotas, aros, conos. Los materiales los pone el Centro de Día. Los chicos la mayoría vienen con obras sociales, o sea la obra social cubre el servicio de Centro de Día, y hay diez chicos que tienen becas del Ministerio de Desarrollo social. Las becas son mínimas, y las obras sociales de los otros chicos cubren todo el servicio, lo que es material didáctico, lo que es comida, sueldos y servicio de traslado. Es un servicio bastante costoso, en realidad porque el equipo profesional es importante, los chicos vienen ocho horas, desayunan, almuerzan, meriendan, la combi hay que sostenerla, o sea que el tema de trabajar con obras sociales es importante, por eso esto de las habilitaciones. Nosotros estamos habilitados por medio del Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires, y ahora nos presentamos a Nación también con toda la nueva infraestructura. Ésta es una ONG.

¿Qué significa para vos la discapacidad?

¡Qué pregunta! ¡Es un modo de vida! A mí me dispara muchos proyectos, muchísimos y tengo muchos más que si los cuento empiezan a temblar todos, entonces los voy largando de a poquito. En este momento, la discapacidad para mí significa mucho trabajo por delante. Se necesita todavía más, hay muchos pacientes que no han encontrado todavía una respuesta terapéutica, y bueno uno tiene que seguir trabajando porque es un compromiso, yo soy Licenciada en Terapia Ocupacional, es un compromiso darle respuesta terapéutica a todos los pacientes que todavía no la han hallado, así que tenemos mucho trabajo todavía por delante.

Yo estoy hace trece años trabajando acá adentro y ha cambiado mucho, pero todavía queda mucho. Esa es la sensación que uno tiene, que uno ha logrado cosas pero faltan muchas cosas más.

En relación a cómo piensa la sociedad a la discapacidad, ¿crees que ha habido cambios?

Si si, seguro. Lo que pasa es que cuando uno trabaja en discapacidad, tiene que trabajar en la discapacidad de la mano de la comunidad, por eso yo les decía que uno de los pilares más importantes para nosotros es la integración social. Desde lo terapéutico, cuando inicié acá, automáticamente empecé a articular con escuelas. Gracias a Dios, después de trece años yo he visto chicos que, luego de tener estas pequeñas experiencias con la discapacidad, que de otra manera no la iban a tener, porque no tenían allegados ni familiares, están estudiando carreras asociadas a lo humanístico. Me he cruzado con chicos que me han comentado sus experiencias de integración y cómo queda la impronta del contacto con la discapacidad en algún lugarcito de la cabeza y bueno, eso como que ha disparado algunas otras cuestiones.

Entonces, por eso camino vamos, porque yo creo que sí, que ha mejorado muchísimo y hoy por hoy estamos logrando lo que estamos logrando gracias a eso. Por ejemplo, la sociedad ya está mucho más sensible a la discapacidad, eso se nota, a nivel político también. A nosotros en este momento, nos han dado una mano muy grande para construir el hogar, porque se siente la necesidad. Es algo que no hay y están empezando a entender que hace falta. Entonces bueno, ahí te das cuenta que la sociedad está abriendo mucho la cabeza a estas cuestiones. Es una necesidad creada, real y necesitan una atención terapéutica, acorde a esa necesidad. No cualquier tipo de servicio, sino profesionales especializados en cada uno de los cuadros que se te presentan.

¿Qué valoración se realiza en la institución sobre la discapacidad?

Supongo que coinciden con la mía. Al ser yo la cabeza de la institución, sí. Nosotros trabajamos mucho. De hecho el equipo profesional pone el hombro, el equipo de maestranza también, los auxiliares. Todos ponemos el hombro en cada uno de los eventos que hacemos, con miras a mejorar la calidad de atención. Todo lo recaudado de los eventos, van a parar al servicio. O sea que sí, la mirada es institucional.

A la hora de desarrollar tu trabajo, ¿Cuáles son los factores facilitadores del mismo y cuáles son los factores inhibidores? ¿Se encuentran con ciertos factores o impedimentos que lo dificulten?

Facilitadores... en cuanto a los talleres, es brindarles una actividad que los motive, porque la atención en la mayoría es dispersa. Algunos tienen aprosexia, otros tienen hipoprosexia. Otros no, tienen atención normal, simplemente a veces lábil. Buscarles actividades motivadoras, de interés, porque son las únicas que bajan un poco y mejoran la puesta de atención en la actividad. Así, ceden las particularidades

psiquiátricas, las de deambulaci3n, la verborragia, todos los sntomas que ustedes pueden notar en un cuadro. Esas caractersticas ceden, se minimizan a la hora de estar atentos y concentrados, pasándola bien con una actividad. Hay chicos que bueno, no pasa tanto por ah3, tienen sus d3as, andan m3s excitables que otros, por ah3 con alg3n cuadro de excitaci3n psicomotriz, a esos chicos se los trata de relajar, en situaci3n de sesi3n individual, porque si no perjudica al grupo. El grupo es f3cilmente excitable, entonces ah3 si se trabaja individualmente, para rescatar la posibilidad de que ese grupo pueda llevar a cabo la actividad, sino es imposible. Pero la actividad es lo 3nico que nosotros notamos que los concentran, les mejora la atenci3n, el 3nimo, lo afectivo. Vos los ves a los chicos en el momento en que est3n esperando la combi sin actividad y s3, aparecen todas las cuestiones psiquiátricas de cada uno. Uno anda m3s deambulador, el otro est3 m3s verborr3gico, el otro est3 m3s ciclotímico, pero cuando est3 la actividad mediante, todas esas cuestiones se minimizan, disminuyen bastante.

Y dentro de los impedimentos, gesti3n, pura y exclusivamente pasa por ah3. Son a3os de trabajo, a3os de mostrar lo que se hace, de mostrar quienes somos, c3mo estamos trabajando, que se conozcan los proyectos, y todo este tiempo, he logrado tener contactos y gestionar, yo hoy por hoy estoy agradecida, porque hemos tenido suerte. Las puertas que vamos tocando, se van abriendo. Es mucho trabajo. Conseguir un descuento en una instituci3n, una donaci3n, que la municipalidad nos dé un subsidio para avanzar con la obra, tener donante particular que te diga "cont3 conmigo si necesit3s algo". Es todo gesti3n. Lo que manejamos con las obras sociales va a cubrir los gastos de Centro de D3a. En este momento son 18 obras sociales, se cubre todo el servicio. Todo lo que es obra, es todo gesti3n. El proyecto de obra, de crecimiento, va

por fuera, por proyectos, por fundaciones, por subsidios, donantes particulares, eventos anuales, carreras de bicicleta, cicloturismo, rifas. Todo trabajo. No hay otra.

En relación a la formación del personal, ¿Concurren profesionales o han venido a dar charlas sobre discapacidad a la institución?

No no, nosotros sí hemos ido a charlas. Inclusive hay chicas que han viajado, pero no, acá es pura y exclusivamente de uso institucional, terapéutico.

¿Han realizado últimamente cursos de especialización o capacitación?

La terapeuta ha hecho hace poquito. Hace unos días hizo un viaje a Buenos Aires, está con los cursos de integración sensorial. Las docentes hacen cursos de integración también. Yo he hecho cursos muy alusivos a la terapia ocupacional. Yo estoy más en gestión y en administración en este momento en realidad. Pero sí, nos vamos formando de manera individual, cada uno en su profesión. No es que hemos coincidido en el mismo curso.

Bueno, creo que te preguntamos todo... ¿Hay algo más que nos quieras contar?

En realidad está todo. Sí agregar que tenemos convenio con "Lawn tennis" y "Club de Pelota" para hacer deportes, eso también es un programa que salió del núcleo de la Municipalidad, que se hace en el horario de Centro de Día. El INTA también nos apoya en el taller de huerta. La parte de Cultura y Deporte de la Municipalidad también nos apoyan desde el momento en que me prestan asistencias técnicas para trabajar con los chicos. El proyecto de hogar de permanencia ya se los conté. Bueno, en realidad son dos servicios, en donde se trabaja de manera integrada, nada más que uno tiene entrada por la calle Deán Funes, y el otro por Solís. El proyecto de remodelación también se los conté... Este año cumplimos 20 años.

Finalmente, se nos ocurre preguntarte... ¿Cómo se piensa desde la institución el vínculo entre discapacidad y sexualidad?

En el caso nuestro, al ser niños que no han adquirido la identidad sexual, nosotros por ahí orientamos a las familias, no tienen acceso a una relación formal. Nosotros trabajamos con edades mentales de niños. Por ahí es un tema que a las familias les llama la atención y necesitan evacuar un montón de preguntas, en ese caso sí. Ninguno ha accedido a lo que es una relación sexual. Por ahí hay una exaltación sexual en algunos casos, pero para esto están en tratamiento con medicación, psicofármacos. Pero no, en ese sentido nosotros trabajamos con edades mentales de niños. Algunos ni siquiera han adquirido nada del orden de la identidad sexual. Al ser adultos tienen capacidades que van fluctuando, no es algo estable, como un niño que cuando se lo evalúa, tiene edad mental de tres años por ejemplo. En el caso del adulto tenés por ejemplo en lo que es inserción social, integración, interacción, por ahí tienen una edad mental de 9/10 años, y en lo que es una adquisición de lo pedagógico, tienen una edad mental de 3, por ejemplo cuando no adquirieron la lecto-escritura, no reconocen su nombre, pero sí la tienen clara a la hora de establecer una relación social. Oscilan entre las distintas capacidades. Creo que 10 años de edad mental es lo máximo que tenemos.

N° 3. Profesora de Educación Especial

Les cuento... Yo trabajo en la Escuela Especial nº 502. Allá tengo un cargo de maestra integradora, trabajo con chicos con discapacidad motriz y trastornos específicos del lenguaje.

Al ser maestra integradora yo no estoy en sede. Tengo dos horas semanales en la sede, y después voy de escuela en escuela, porque se trabaja con chicos integrados, es decir un chico en un aula en distintas escuelas de acá de Tres Arroyos. Así que trabajo en distintas instituciones.

¿Cuánto tiempo hace que estás en la escuela 502, y cuánto tiempo acá en Centro de día?

Acá, éste va a ser el quinto año y en la 502, cuatro años.

¿Qué tipo de discapacidad se aborda en la Escuela de educación especial?

En la escuela, hay discapacitados motores, ciegos y disminuidos visuales, sordos hipoacúsicos, y también trastornos específicos del lenguaje, discapacidad múltiple en la cual, como base es parálisis cerebral asociados a otro tipo de discapacidades.

¿Cuál es el servicio que brinda?

El servicio que brindamos es esto, el trabajo en sede con distintos grupos. Un grupo de motores, en donde se brinda a la mañana todo lo que es pedagógico, y en el turno tarde, todo lo que son talleres, asistencia técnica, lo que es la parte laboral y pre-laboral y también hay chicos integrados. Entonces, es con distintas escuelas.

¿Entre que edades se hallan los chicos en la Escuela?

A partir de primaria. Y hay algunos chicos de inicial. En integración trabajamos con inicial hasta el nivel secundario.

Se trabaja desde inicial, primario, secundario. Cuando los chicos ya van creciendo, se forma un grupo de adolescentes, y también se los dirige a distintos lugares para el área profesional o pre-profesional, preparándolos a insertarse en el mundo del trabajo.

¿Qué significa para vos la discapacidad?

Para mí, en mi vida, es algo muy importante. Por ahí les cuento un poco cómo surgieron mis ganas de trabajar... cuando yo era más chica, corría, iba a un club y corría. Siempre en los viajes, cuando íbamos a los torneos, siempre atrás se sentaban los chicos con Síndrome de Down y me interesaba mucho el mundo de ellos. Entonces, con unas amigas nos sentábamos a conversar. Y cuando crecí, que dije qué quería ser, dije... qué lindo sería... trabajar con discapacidad. Bueno, así empecé. Es muy lindo trabajar con ellos.

¿En qué profesión te has formado?

Yo soy profesora de Educación especial, modalidad neuro-locomotora. Me formé acá en Tres Arroyos.

¿Has realizado algún curso, capacitación posterior a la formación?

Sí, los cursos que han venido generalmente acá a Tres Arroyos. Nunca hice afuera. Hay algunas capacitaciones que surgen, pero que vamos por grupos. Todavía no me ha tocado a mí.

Nos contabas que se realizan derivaciones desde las escuelas especiales a éste Centro de día...

Claro, porque generalmente acá se reciben los chicos egresados de escuelas especiales. Entonces, cuando los chicos terminan todo lo que es lo pedagógico, o consideramos que cumplieron todos los objetivos, se derivan a éste Centro de día o a otra institución, según las posibilidades y las características de cada uno de los chicos.

¿Vos estás encargada de coordinar el paso de una institución a la otra?

No, no. Lo que hacemos nosotros, por ejemplo yo en la Escuela, en sede, cuando yo le doy el egreso a mi alumno sí, hacemos reuniones, entrevistas con las familias, directivos, y les proponemos lo que sería mejor para su hijo. Les decimos... “por las posibilidades y las características estaría bueno que ingrese a Centro de día...”. Después se lo evalúa acá, y se ve si puede ingresar o se le da alguna otra posibilidad u otra oferta.

Entonces, desde la escuela también se realizan reuniones con las familias...

Si, si. Nosotros siempre hacemos reuniones. Lo que es integración también. Hacemos una reunión a principio de año, en donde se hace un acta de acuerdo inicial. Los padres tienen que estar de acuerdo para que su hijo esté integrado, sino no se puede hacer. Es fundamental la familia. Es un acuerdo entre ambas instituciones, la escuela especial, la institución integradora, y la familia. Tenemos que estar ambos de acuerdo sino no se puede lograr. A partir de ahí hacemos evaluaciones iniciales, medias y finales. En cada una de esas evaluaciones, citamos a las familias para ir viendo el proceso del proyecto, para ir evaluándolo, para ver si hay que hacer reformas. Si, el trabajo con la familia es continuo.

¿Cuál es la valoración que tiene la Escuela sobre la discapacidad?

Yo creo que, y agregando a esto que decía, lo tomamos nosotros como institución y a los chicos también les gusta: todos tenemos una discapacidad. Todos somos distintos y tenemos distintas posibilidades, distintos tiempos de aprender, distintos ritmos de aprendizaje, algunos somos mejores en algo, otros en otro. Así que es en ese aspecto que tomamos a la discapacidad y siempre priorizamos lo que los chicos pueden, las posibilidades. Obviamente, sin dejar de lado las limitaciones porque es importante, cuando uno va a trabajar tiene que saber para no aspirar a más y que el alumno se frustre. Pero siempre partimos de las posibilidades, de mantener las habilidades y si podemos avanzar, mejor.

A la hora de llevar a cabo tu trabajo de integración, ¿te has encontrado con algún impedimento?

Lo que hacemos nosotros primero es evaluar dónde vive el alumno, la cercanía de las escuelas, el tipo de escuela. Trabajamos mucho con la comunidad educativa de la escuela, tratamos de buscar el ambiente más normalizador para el alumno y el grupo más adecuado según las características. Según el chico, decimos, bueno tiene que ser un grupo reducido de alumnos, o un grupo con mayor matrícula. Lo evaluamos antes. Una vez que iniciamos el proyecto de integración y el alumno se integra en la escuela, también vamos evaluando por supuesto qué surge, porque los chicos son todos distintos y muchas veces, puede llegar a surgir esto de preguntar o tal vez ver que hay alguna discriminación o por ahí miedos, pero todo eso se va tratando. Entonces armamos proyectos áulicos, junto con las maestras, para que eso se hable desde las distintas áreas, desde el área de construcción de la ciudadanía o desde filosofía. Es un trabajo en donde ganan ambos, gana el chico integrado y también sus compañeros, porque todos aprenden.

¿Trabajas siempre dentro del aula con el alumno integrado?

No, generalmente lo que hago yo, le dedico tres horas semanales a cada chico, o cuatro, según la necesidad de cada uno, porque son muchos alumnos integrados, y maestras no somos muchas. A veces vemos que alguno necesita por ahí un poquito más pero no nos dan los horarios. Lo que hacemos es evaluarlo según las posibilidades del alumno. Con algunos, entramos a clase con ellos, y si no, los retiramos para hacerle una atención más personalizada. Es según lo que sea más beneficioso para el alumno.

A las horas generalmente las dividimos en dos días. O tres horas seguidas un día solo a la semana, sino dos horas y una hora otro día. Después el resto de los días, lo que hacemos nosotras es: la docente de grado, a nosotros nos brinda la planificación anual y las actividades, y nuestro trabajo es realizarle las adaptaciones, se llaman configuraciones de apoyo. Esto consiste en reorganizar los contenidos o priorizar los contenidos. Entonces, los priorizamos o hacemos una propuesta individual para el alumno. Si para el grupo, son tales objetivos, nosotros al lado ponemos: para el alumno... “que el alumno logre...”. Es decir, ponemos lo que van a lograr los chicos y lo que queremos que el alumno integrado logre. Esa es una propuesta curricular individual. Vamos adaptando todo, ellas nos pasan las actividades, y nosotras las adaptamos.

Y en este caso ¿cómo trabaja la maestra, para que el alumno integrado logre distintos objetivos que el grupo?

En ese caso, lo que hacemos nosotras, las integradoras, es adaptar por ejemplo, les doy un ejemplo más específico así se entiende. Por ejemplo en el caso de que un alumno esté en tercer año de primaria, y todavía no se encuentra alfabetizado, todavía no adquirió la lectoescritura, lo que hacemos es arreglarnos con una maestra del área

de prácticas del lenguaje, entonces ella lo que hace es anticiparnos todos los cuentos que van a leer o las leyendas o lo que sea que vayan a leer. Me los da antes a mí y yo se lo leo antes al alumno, entonces cuando ella lo lee en grupo en clase, el alumno ya tiene una anticipación porque ya algo escuchó. Y además, por no estar alfabetizado, se hacen algunas consignas de comprensión lectora, con imágenes, con cada imagen ponemos la escritura abajo, lo que corresponde a cada imagen. Entonces al chico integrado lo evaluamos de otra manera, por ejemplo, va a señalar cuáles son los personajes del cuento, que señale con imágenes. Entonces de esa manera, podemos saber que él también comprendió el cuento. Lo evaluamos desde donde puede. Cambiamos la estrategia, de acuerdo a desde donde puede responder.

Acá en el Centro de día... ¿vos participas de los talleres...?

Acá, lo que hago es estar en los distintos talleres, en los talleres pedagógicos, que son de las distintas áreas, prácticas del lenguaje, matemática. Priorizamos esos dos, y el área de ciencias, sociales y naturales. Y después trabajamos con artesanías. Siempre con otras profesionales. Es en equipo. Y después, soy auxiliar también de la combi. A la tarde me voy en el recorrido.

¿Estás todos los días acá?

Todos los días, sí. De 13.15 a 17.15 y allá en la escuela de 8 a 12 hs. que voy así de escuela en escuela. Trabajo en la 502. La escuela 501 se aboca a lo que es lo intelectual. Yo trabajo con distintas escuelas. Y es interesante el trabajo de la maestra integradora porque ves distintas instituciones, es amplio el abanico. Te abre mucho la mirada. Está muy bueno.

N° 4. Centro de Rehabilitación y Taller Protegido (ALPI)

¿Cómo surge la institución y qué servicio brinda?

La institución se divide en dos secciones: lo que es el Centro de Rehabilitación, que surgió hace muchísimo. El tema surgió cuando hubo una epidemia de polio, en Argentina y obviamente afectó también a Tres Arroyos. Entonces se juntaron un grupo de señoras y lo que hacían era ayudar a vacunar, conseguir las vacunas, también había un médico, de hecho está su nombre en algunos lugares de la institución, de ahí surge la institución en sí. Cuando se aplacó el tema de la epidemia de la polio, fueron como para otro lado. Después en el '96 sí surge el Taller Protegido. ¿Por qué? En Tres Arroyos había un solo taller, que atendía sólo a una población de discapacitados, mentales solamente. Los discapacitados motores no tenían un lugar. Entonces la institución se desdobra y surge el Taller Protegido. Incluso antes, dicho taller funcionaba como un anexo de la Escuela 502. El servicio que brinda el taller es básicamente un lugar de trabajo.

El servicio que brinda la parte de adelante (ALPI), es un centro de rehabilitación, netamente eso. Ahora incorporaron un grupo de Neo, que trabaja toda la parte neurológica y motriz, hay psicólogos, nutricionistas, pero la nutricionista, la psicóloga, la psiquiatra, alquilan un lugar en la institución, no son profesionales de la institución. También hay kinesiólogos, todo referido a la rehabilitación.

Y el taller es más que nada un lugar de contención y una forma de trabajo. La idea de trabajo de este taller, a diferencia del otro, es, nosotros tenemos una visión muy diferente, acá la mayoría de discapacitados son motrices, no mentales. La idea es que

este lugar (taller) sea un lugar de paso, no un lugar permanente. El taller incorpora desde los 14 años hasta los 65 años. La idea no es que entre un chico de 16 años y se vaya a los 65 años, la idea es no institucionalizar. Ya demasiado se han institucionalizado como para seguir haciéndolo.

La idea es que ellos aprendan cómo es el manejo de un trabajo, horario, responsabilidades, para que el choque (si alguno tiene la posibilidad de entrar a trabajar en algún lugar), no sea tan fuerte, tan grande, el hecho de amoldarse no sea algo frustrante.

¿Cuánto tiempo hace que estas en la institución?

Hace casi 4 años.

¿Qué profesionales trabajan en el Taller?

Hoy no tiene. Debe operar con una terapeuta ocupacional, que es la encargada de hacer las evaluaciones, o de la incorporación o no de algún operario. La idea sería trabajar con un equipo interdisciplinario, para una mejor contención, pero a veces uno trabaja con lo que tiene.

¿El tipo de discapacidad sería motriz entonces?

Sí, hay alguna que otra excepción, como siempre.

¿Cuál sería una excepción?

La gran mayoría son motores, el taller se pensó para ese tipo de población. Lo que pasa que algún momento se hizo alguna excepción, y bueno...hay algún chico con alguna discapacidad mental, algún paciente psiquiátrico, pero sin ninguna problemática importante, ya que hay patologías psiquiátricas que sería imposible tener. Lo que hay por ahí, es con obsesiones, pero nada importante, leves.

Tuvimos un problema, cuando la terapeuta incorporó una chica con esquizofrenia. Una esquizofrenia con una medicación adecuada, que cuesta mucho, es complicado darle con la medicación exacta para la persona, es una patología importante. Pero la chica no presentaba demasiado inconveniente, al contrario, era re tranquila, re divina, pero bueno, después se decidió que no, porque era como muy peligroso.

¿Dijiste que las edades van de 14 a 65 años, no?

Sí. Hoy tenemos 12 chicos, y las edades son muy variadas. El gran porcentaje ronda entre los 24 años, más o menos la edad promedio. Hay una sola chica que tiene 44 años, que es la que tiene problemas psiquiátricos, después todos rondan entre 24 y 30 años.

¿Reciben alguna remuneración por el trabajo que realizan?

Sí. Cuando ellos entran al taller se hace como un pseudo-contrato (como en todos lados), más que nada por el tema de la adaptación, no solo del chico que entra, sino del grupo. Superado ese lapso, lo que se hace, si hay alguna vacante, porque ese es otro tema, no sólo tiene que ser la vacante en el lugar sino también la vacante en provincia o en nación. Ya que nosotros tenemos un contrato con nación y con provincia, si hay alguna vacante en nación o en provincia se puede incorporar a alguien, si no, no. No porque no cobraría nada, vendría por venir. No es una decisión sólo nuestra.

Los que están en provincia cobran una beca o pseudo-sueldo, de \$750 bimestrales. Y los de nación cobran todos los meses \$550. Esto es lo que reciben ellos. Después el taller, lo que hace, con la producción cada dos meses, se junta lo recaudado y se divide entre la compra de material y la otra mitad se reparte entre cada uno de los operarios, en partes iguales.

Después bueno, algunos tienen pensiones, la mayoría de los chicos tiene una constitución familiar bastante compleja, de recursos económicos muy escasos. De los 12 operarios hay solo una que no tiene inconvenientes ni en contención familiar ni económica, después, la mayoría tiene unas historias de vida bastante importantes.

¿Realizan algún abordaje con la familia?

Sí, yo trato, por mi futura profesión que es Trabajador Social y está muy ligado, es complicado, porque si uno no tiene un recurso, o más allá de una contención o tratar de hablar, es difícil. Pero sí, yo tengo mucho contacto con cada una de las familias.

¿En qué horarios funciona el taller?

Están de 8 a 12 hs. Por una cuestión de presupuesto es sólo a la mañana.

¿Hay almuerzo en el taller?

No, solo una merienda, tipo 10 de la mañana, más que nada porque la merienda tiene como dos significaciones: por un lado está el tema del corte, para que descansen un poco, se distiendan, algunos se cansan enseguida, además por el tema de la concentración, y por otro lado, es un momento de esparcimiento, de encontrarse, ahí siempre surgen charlas, yo por lo general lo que hago, aunque no se debe, es siempre hablarles. El otro día tuvimos una charla re interesante, ocupé el rol de ustedes, porque hablamos de un remisero que trae a una de las chicas, y bueno, la elección sexual de él era diferente, entonces una de ellas me dice “ese hombre que nos trajo es gay”, entonces le dije que sí, que cuál era el problema. Entonces les explico: “¿por ejemplo cuando vos vas algún lado, no molesta el hecho de rotularte o el hecho de que te describan como X y no por lo que sos?” “y...si” responde, “viéndolo así”. Por eso está bueno ese momento para abrir un poco la cabeza, inquietudes que van surgiendo.

¿Cómo es la relación entre el sector de adelante, de rehabilitación y el Taller?

Acá, en esta institución lo primero que se ve es la falta de comunicación, y un quiebre entre ese sector y el taller. No por nada, fíjense, el taller está atrás, y eso no solo es así por una cuestión de infraestructura, sino que se siente. Es más quizás ustedes han sentido hablar del otro Taller al que fueron, en cambio ¿han escuchado algo acerca de éste? No es casualidad. Habiendo tantas vías para promocionar como es Facebook, radio, televisión.

¿Vos sos la única profesional que tiene el taller?

Sí...

¿Si los chicos tienen algún problema vienen con los profesionales de Alpi?

No...

¿Y cómo lo resuelven?

Si alguno tiene obra social o lo puedan pagar...

¿Alguno de los profesionales que trabaja acá adelante ha presentado algún proyecto para el taller?

Hasta ahora no.

Te iba a preguntar si habían realizado alguna especialización en discapacidad pero por lo que nos contás, no ¿verdad?

No, no. El único equipo que, si bien no trabaja con los chicos, va apuntando a la discapacidad, es el grupo de Neo que entró ahora, son cuatro o cinco trabajando en equipo, es una belleza lo que hacen, pero ya te digo, no en el taller. Salvo que alguno de los chicos tuviera una cobertura y deseara sacar un turno, entonces se les da. Pero no trabajan puntualmente con ellos.

La única que hacía algo era la persona que estaba antes, que era la coordinadora, que era terapeuta ocupacional, hacía un seguimiento a los chicos. Yo lo hago desde mi lugar, y desde mi limitado conocimiento. Acá adelante hay psicóloga, nutricionista, psiquiatra, un neurólogo, que viene cada tanto porque viene de afuera, hay dos kinesiólogos, y el grupo de Neo; pero siempre acá adelante, en el taller no.

¿Nos puedes contar acerca de los dispositivos que se trabajan en el taller?

Lo que los chicos producen está dividido en tres áreas, la primera es todo lo que sea papelería, dentro de papelería se incluye sobres de regalo en papel Muresco, bolsas de empaque, que se hacen en cartón y en kraft blanco, que puede ser con estampa o no, que es el otro área, además el estampado puede ser en cualquier superficie, tela, papel, chapa, de ahí puede surgir un stickers, un almanaque, es infinito, pero nosotros como recién estamos poniendo en marcha esa área, estamos como muy limitados.

¿Trabajan a pedido?

Sí, siempre trabajamos a pedido. Tenemos nuestros clientes que son fijos. Y después, alguna mamá para un cumpleaños, siempre alguno que se suma.

A diferencia del otro taller, nosotros no salimos a vender a la calle, por una razón muy obvia, se complica mucho el andar. El otro taller tiene la ventaja, por así decirlo. Nosotros, a pesar de que solo una chica anda en silla de ruedas, el resto de los chicos con discapacidad motora siempre es en las piernas, el tema de la movilidad se complica, ya que, digamos que Tres Arroyos en cuanto a la accesibilidad es bastante complicado, es una ciudad que no está muy apta. Además todavía no tiene la apertura normal suficiente como para incorporar, eso si haces una mirada te das cuenta. Fíjate las pocas instituciones que hay, el poco trabajo que hay, la mayoría de las instituciones

no hace un trabajo interdisciplinario, no están conectadas, no trabajan en red, y te das cuenta que falta mucha apertura en cuanto a discapacidad. Entonces a nosotros se nos dificulta mucho el hecho de salir a la calle. Nosotros usamos las vías que hoy nos da la comunicación, internet, Facebook, o el boca a boca.

Tenemos como una sub-comisión, porque está la comisión madre, que maneja toda la institución, porque esto es una ONG, y nosotros nos armamos como una sub-comisión como para tener una autonomía que no es tal, y ellas nos ayudan mucho con el tema de la comercialización. Hacen el trabajo que nosotros no podemos hacer, que es salir a la calle y buscar clientes.

Después la otra área que tenemos es el área de costura, que ahí se realizan parte de las bolsas de empaque que son en friselina, después hacemos repasadores, toallones, toallitas de bebe, y todo lo que se puede llegar a ocurrir en el momento.

¿Traen alguna propuesta los chicos para trabajar?

Si... no es lo más común, pero normalmente somos la chica que estaba antes o yo, o la chica que está ahora, que ella se encarga de la parte contable, o administrativa.

¿Se trabaja con otras instituciones en red?

No, directamente no hay.

¿Tienen alguna derivación de alguna escuela?

Sí, es lo único, pero eso no es un trabajo en red. Ni siquiera con un organismo estatal, como por ejemplo el Municipio, ni siquiera eso, y es muy feo eso, muy feo. Yo he tenido varias discusiones. Hace un año atrás, la Municipalidad en el área de Desarrollo local, en el Centro de Promoción y Protección de los derechos del niño y adolescentes, había una secretaría de discapacidad, antes estaba la presidenta, pero en un momento no quiso participar más, entonces yo pensé que podría ser interesante

para mí y para la institución en sí, se me ocurrió seguir ese camino para no dejarlo sin representación. Se me ocurre participar, había que renovar la comisión (por así decirlo) entonces entro, estaba como vocal, yo iba a todas las reuniones, y ahí decís...ahhh, era ir a juntarse a tomar unos ricos mates a las 6 y cuarto de la tarde con unas ricas tortitas... la verdad que no estaba bueno. Ahí te llevas una desilusión muy grande, porque por ahí uno (hablo de mi caso particular), viene con un empuje, unas ganas, y cuando estás ahí te das cuenta que es mucho más difícil de lo que uno piensa. Y a veces con las ganas no alcanza.

La discapacidad es un gran tema, es un área en donde no se ocupa nadie, ni la gente, ni siquiera los organismos estatales. Fíjense que a nivel municipal no hay nada, lo único que hay es en Dirección de cultura, unos talleres, son: los chicos del otro taller, algunos de la 502, alguno que otro de la 501 y alguno de acá, pero después no hay otros chicos, no se hace inclusión, ¿inclusión de qué? Seguís sectorizando, bueno, y es lo único que hay. Se había hecho un intento con la Secretaría de deporte, de armar un equipo de básquet, estaba interesante, lo que pasa es que se encontraron con la misma problemática, además no a todos los chicos les gusta el básquet. Se debería haber hecho un trabajo previo. Porque no dieron la posibilidad de elegir, era básquet o básquet, y después no hay otra cosa en Tres Arroyos.

¿Se podría decir que el taller es una salida o un paso para una salida laboral?

Lo que pasa es que es muy difícil, ya que la Municipalidad, como todo organismo del Estado, tiene por ley un cupo que es del 3%, pero si vos vas a la municipalidad no ves trabajando ningún chico con discapacidad, y eso es ley. Yo vi a dos nada más, que trabajan juntando papeles por las calles, pero no dentro de la Municipalidad.

Hay chicos que están preparados, que han terminado el secundario, que tienen un nivel terciario, cursos de computación, que están preparados no sólo para juntar papeles en las calles, te estoy hablando de gente capacitada...es complicado. Es más, sacando al Estado, volviendo a la sociedad de Tres Arroyos, es lo mismo; las empresas, por ejemplo, tienen un beneficio, ni siquiera por ese lado. Porque por ejemplo, si vos tenés una empresa, yo por tener un chico con discapacidad, ya sea reponiendo cosas, atendiendo, entonces yo tengo no solamente un descuento en las ganancias, yo discrimino IVA, a mí me beneficia, y ni siquiera por ese lado se los toma.

Yo la otra vuelta, me enojé mucho, hacía mucho que había surgido la posibilidad de ir al cine, al fin lo conseguimos. Escuchame, ¿qué te hacen 13 entradas? cualquier día, un lunes, un miércoles, si querés a las 3 de la tarde. Bueno, conseguimos las entradas, re contentos, además conseguimos en 3D, que ya era un logro. Pero cuando llegamos la sala en 3D era en el primer piso, ¡lo que nos costó subir la silla de ruedas por la escalera! Otra cosa, yo en Marzo del año pasado me casé, y como yo tengo una relación muy estrecha con todos, quizás no debería, entonces los invité a todos al Registro Civil, y fueron todos. El no poder compartir la ceremonia con la chica que está en la silla de ruedas... bueno, pero ponele que yo tuviera un hijo en silla de ruedas, entonces mi hijo no podría compartir conmigo el día más importante de mi vida.

Pero bueno, esto pasa como el tema de la discriminación, como yo lo hablaba con los chicos. A veces no lo hacemos conscientemente, y no con la maldad, simplemente porque está totalmente naturalizado. Insisto, no es desde el lado de la malicia, es totalmente inconsciente. Hasta en la forma de hablar que tiene uno, yo por eso, con ellos, siempre trato de reeducarlos, porque ellos lo viven a diario.

Tres Arroyos es una ciudad muy cerrada, muy conservadora, demasiado, en todos los aspectos; pero bueno, no te digo que no se está haciendo, pero va lento, además... ya es hora de tener una apertura mental.

¿Quién facilita los recursos para los insumos?

Todo lo que sea insumo sale de la propia venta. Una vez al mes hacemos un balance, un cierre, y ahí se divide. De la totalidad un 50% va para el pago de incentivos y el otro 50% queda para la compra de materiales.

¿El tema de los recursos, constituye un problema para el trabajo cotidiano?

A veces sí, más que nada porque acá el trabajo no es continuo, tenés meses de mucho trabajo y tenés meses de nada de nada; esto por supuesto repercute en el tema de las finanzas. Igualmente no hemos tenido grandes problemas. Dentro de la sub-comisión tenemos una señora que si falta algo, nos facilita la plata, o la comisión misma también nos brinda el apoyo y nosotros después se lo devolvemos.

¿Qué significa para vos la discapacidad?

Es un tema, porque cuando me tocó en mi carrera tener que definir discapacidad no me sentí cómoda con ninguna de las definiciones, para mí, como yo siempre les digo, yo tengo áreas en las que soy discapacitada, "no tengo la capacidad de". Primeramente odio rotular, y para mí es todo muy relativo, es como decir el éxito, ¿qué es el éxito? para cada uno es algo distinto, yo soy más filosófica, y con la discapacidad pasa lo mismo, y te sorprenderías ver dentro de su discapacidad la capacidad que tienen para otras cosas, ahí decís ¿vos sos discapacitado? ¿No seré yo?

Yo era una Verónica antes de entrar y otra Verónica hoy. Uno no hace un cambio mágico, uno tiene una apertura mental, ya te digo, no es mágico, pero a veces podés estar más condicionado por la misma sociedad, o por el pensamiento colectivo, y ellos

te terminan de pulir lo que vos siempre realmente fuiste, que quizás por ahí por el contexto en el que te movés está como condicionado; pero yo no soy la misma persona.

El otro día me hicieron una nota, de qué significaba y qué había pasado en mí con el hecho de venir a trabajar acá. Yo les contaba que lo más significativo que a mí me pasó es que yo antes me hacía problema por cualquier pavada, y el estar acá y verlos a ellos, y que ellos te cuenten su historia, y ver las historias de vida de cada uno, entonces vos decís, y yo me preocupaba por tantas pavadas. La vida pasa por otro lado. Y esto te hace replantearte un montón de cosas... ¡cómo no te va a cambiar! Como no vas hacer una apertura, ya si no la haces me parece que tenés problemas.

¿Cuál es la concepción que tiene la Institución sobre la discapacidad?

Yo creo que ya la dije. Lo que pasa es que no es una institución “para”, primero porque la institución en sí es la parte de adelante, tiene como anexo el taller, si yo te digo que la institución sub-alquila creo que la lectura es fácil de hacer.

¿Qué representa la sigla ALPI?

Lucha contra la parálisis infantil. ALPI es una ONG, por lo tanto el Estado no tiene incidencia.

A la hora de desarrollar tu trabajo, ¿Cuáles son los factores facilitadores de trabajo y cuáles los inhibidores?

Lo que complica podría ser un tema netamente económico, un tema de recursos, no sólo mi trabajo, sino también el trabajo de ellos; y facilitar... no hay algo que te facilite algo, hay que tener en cuenta que trabajar con discapacidad es muy complicado porque la predisposición de ellos es muy cambiante, los estados de ánimo son muy cambiantes, tenés que tener en cuenta el contexto familiar del cual el chico viene, y es

complicado. El mayor componente es emocional, el que no permite un trabajo más normal, ellos son muy emocionales, todo les pasa por el cuerpo, es complicado.

¿Has tenido el apoyo de alguna persona que venga con alguna propuesta de trabajo, o para cualquier otra actividad?

En un momento teníamos un convenio con el Instituto 33, de Argentina nuestra cancha, es un programa de Nación, del Ministerio de Desarrollo, era para hacer gimnasia una vez por semana, los chicos, pero se cansaron enseguida, eran muy tontos los juegos que les hacían hacer, era una tomada de pelo, porque supuestamente iban hacer actividades físicas y/o recreativas.

Lo que pasa es que es complicado, porque hay que tener en cuenta qué quieres; si es un taller de producción y querés que los chicos lo tomen como un trabajo, el incorporarle actividades es no dejarles claro nada, las actividades recreativas tienen que estar en otro horario, vos no podés a mitad de mañana decirles que terminó el horario de trabajo y a otra cosa. Las ideas y todo lo que les trasmitas tiene que ser claro, si vos no sos claro, es ahí donde ellos se confunden, ahí se generan los conflictos, ahí es donde empieza la problemática, porque entran en confusión. Yo soy partidaria de que tengan un espacio, pero no que los espacios se superpongan.

¿Cuánto tiempo de la jornada es dedicado para el desayuno?

Lo normal es media hora, pero si surge un tema y da para el debate, y te piden explicaciones, y está bueno, y se van 45 minutos y más también.

¿Comentan quizás temas familiares?

Sí, más que nada situaciones.

Me quedé pensando el tema que surgió por la sexualidad del remitido, ellos al no tener una discapacidad mental y sí motriz ¿Qué relación podés ver entre sexualidad y discapacidad?

Es un tema, ya que en algunos la discapacidad motora no ha afectado la capacidad cognitiva, hay otros que sí, levemente pero sí, eso también hay que tenerlo en cuenta, no todas las discapacidades son iguales, no todas las motoras son iguales, algunas motoras tienen afectada la parte neurológica, es decir, hay que hacer una diferencia.

Es todo un tema. Nosotros tenemos la chica que quizás su patología es más psiquiátrica. Después dos que tienen un leve retraso, y en ellos es terrible, y es lógico. Vos fijate una cosa; para una persona "normal", aclaremos que lo entrecomillé, de 11 a 18 años hay cosas que no se hablan, imaginate dentro de la discapacidad. Si no permiten en el sistema educativo de hoy, incorporar la educación sexual porque de esas cosas no se habla, porque todavía existe eso, y eso es terrible, menos en discapacidad. Y hay que entender una cosa, un discapacitado puede tener una discapacidad de la que se te ocurra, puede ser mental, psiquiátrica, motora, lo que se te ocurra, pero las hormonas son las hormonas, uno es una persona, con alguna dificultad, con determinado problema. Y manejarlo es complicado. Nosotros tenemos algunos que se ponen como muy tiernos. Yo trato de hablarles, si alguno me escucha me va a querer matar, yo lucho mucho por la independencia de cada uno, en todo sentido, me encanta eso, porque me parece que no tiene nada que ver una cosa con la otra, ellos tienen que tener su poder de decisión, siempre dentro del marco. Uno tiene que ser un ser humano libre.

Lo que pasa es que por lo general, hay casos que se les da una pastillita más por un temor y por no educar que por otra cosa.

Por ejemplo, nosotros ahora tenemos una parejita que son los dos hipocúsicos, divinos, el chico es espectacular y ella es divina. Se fueron a vivir juntos, que yo celebro esto, desde enero que viven juntos, y ahora nos estaban contando que ella está embarazada. ¡Genial! Igual hay mucha gente te va a decir: “¿y cómo van a hacer? ¿Y cuando el bebe llora? ¿Y si sale así?”

¿Y si sale así qué? ¿Qué es salir así? Lo diferente siempre trae miedo, el primer sentimiento que florece. Y a mí eso honestamente me pone mal.

Entonces, el tema de la sexualidad se aborda más en esas charlas que vos tenés con ellos...

Si, si, en esas charlas locas que tenemos. Salvo que ellos reciban una atención particular, o que sura del interés del núcleo familiar. Lo que pasa es que volvemos al tema anterior, ya que, nosotros dentro del grupo que tenemos, solo una persona cuenta con los recursos económicos como para tener la atención que se le ocurra. El resto no, eso te condiciona un montón.

Hay chicos que necesitarían tener una rehabilitación, un seguimiento, o un tipo de atención y no la tienen por falta de recursos, eso es muy concreto. O todo lo contrario, está el tema del recurso, es decir, se podría solucionar, pero dentro del núcleo familiar no hay esa construcción hecha de ir al médico, de recurrir, entonces hay dos problemas, el recurso y el generarles la necesidad, la conciencia. Y se hace un combo bastante interesante. Convengamos que nadie está preparado para tener un hijo desde el vamos, imagínate si te llega... por ahí el chico no es lo que la sociedad esperaba. Contame lo que significa eso. ¿Ustedes se pusieron a pensar? Es re

complicado. No es fácil. Por eso, dentro de todo, todavía no está la apertura mental para eso. Por eso vivimos como vivimos en cuanto a la discapacidad. Es complicado. No es fácil.

Por lo general cuando uno queda embarazada la panza crece, el bebe crece, y a su vez, uno le va poniendo cositas, propias, ajenas, contextuales. Porque cuando llega el momento del parto vos fijate lo que te hacen; llega el momento del parto, divino, y tu bebe nace con un problema neurológico o lo que sea, ¿Qué te hacen? No te lo muestran, primeramente porque dicen que va a ser un choque para vos, que te tenés que preparar, entonces se lo llevan. El chiquito llora, porque le pegan en la cola y se lo llevan. Ya ahí es el primer ocultamiento. Después te llevan a la habitación, te preparan: “bueno mami...mirá”. Algunos con más tacto, otros con cero tacto, y vos tenés que hacerte la idea de que lo que habías planeado, ponele, si fuese varón que va ser un Messi, y lo más probable es que no suceda.

Yo el otro día hablaba con una chica que va a CRESTA, nació sin brazos y sin piernas. La madre por ahí pensaba que la hija iba a ser Eleonora Cassano, no tuvo a Eleonora Cassano, tuvo a Van Gogh, porque dibuja y pinta de la ostia. Y hay que acostumbrarse a eso.

Después está la otra, llegas a tu casa, o a la presentación del bebé, y te dicen: “¡Hay tuviste...!” Lo miran... Gesto de sorpresa, “pero bueno es sanito”. Y ya desde ahí hasta el resto de tu vida. Hay familias que superan eso, entendiendo que es un hijo con dificultades, pero que es ante todo un hijo.

Cuando vienen las familias a hablar con vos ¿es posible darse cuenta que han asumido o no la discapacidad de su hijo?

La gran mayoría no lo ha superado. No es algo fácil de superar, ¿y sabes por qué? Porque hay que aceptar primero que la criatura que te tocó primero es una persona, segundo tiene una dificultad, nada más. Esto es como el tema de la homosexualidad, de la elección. Aparte que no reciben atención, vos decime, si vivís en Tres Arroyos y no tenés recursos olvidate, porque no tenés ni atención ni contención psicológica, por ejemplo. Supongamos que tu hijo nace con alguna dificultad importante, y necesita rehabilitación, y vos no tenés recursos, el chico está condenado.

¿El Hospital cuenta con alguna atención?

Si, está el Centro de Estimulación temprana, pero hay cosas que vos necesitás algo bien puntual, y si no tenés el recurso olvidate.

Acá hay casos de nenas que por ahí con una mejor atención y temprana, podrían haber tenido una mejor calidad de vida. Y se les fue la oportunidad... y por la falta de recursos.

El Estado municipal está presente y no está presente. El Estado provincial menos, y el Estado nacional tampoco, no hay una toma de conciencia. La discapacidad no ha sido todavía un tema de debate. Recién tenemos un diputado en la cámara que sí, tiene una discapacidad, pero no es lo mismo, ya que el hombre sufrió un accidente. Se lo reconoce porque se lo reconocía antes, que es muy distinto. ¿Vieron Rivas? Es un hombre de 40 y pico de años, es diputado nacional creo, anda en silla de ruedas, y se le hizo un programa especial en computadora. Por ejemplo en España, salió una nota que asumía como Concejal una chica con Síndrome de Down, ahí es distinto, porque se la reconoce en su totalidad.

¿Cómo llegan los chicos a la institución? ¿hay algún transporte?

Yo gestione por intermedio de la Municipalidad para que nos subsidie el tema del transporte. Tenemos un remisse que es de la municipalidad, que se encarga de llevarlos y traerlos, tenemos que hacer como tres viajes, pero bueno... Porque tenemos un caso de una chica, aunque podría ir a su casa sola ya que no vive muy lejos, no tiene dificultad motora, lo que ella tiene es un leve retraso mental, y es muy confianzuda, tiene 24 años pero mentalmente es de mucho menos. A mí no me parecía que tenía que irse sola, porque a ella le da lo mismo, le decís hola y sale, vos le decís tengo un caramelo, ¿querés? y se va con vos. Por esto se trató de gestionar el servicio de la movilidad para todos.

¿Hay algún régimen de asistencia?

Si, como cualquier trabajo.

¿En caso de faltar tienen que presentar algún certificado?

Si, ellos tienen una limitación en cuanto a las faltas y tienen que estar justificadas. Es como en cualquier trabajo.

El Taller Protegido se llama así porque tiene ciertos reparos en cuanto a que se entiende la situación de cada uno, pero no por eso pueden hacer lo que quieren. Por ejemplo, hay un chico que se tuvo que operar, desde el año pasado no está viniendo; no es que ese chico se lo da de baja y se incorpora otro, el lugar se guarda porque se entiende que es una situación compleja, y si no está viniendo no es por una cuestión que no le interese.

¿Hay casos en los que dejaron de venir porque se cumplió el límite de edad?

Si, cumplido la edad sí.

¿Cuánto fue lo que más estuvo una persona aquí?

La señora que falleció, estaba desde el comienzo, se fue porque entraba en la edad jubilatoria y se tuvo que retirar de la institución.

¿Ha habido casos que se hayan retirado sin llegar a la edad límite?

Sí, bueno, conmigo un par de personitas tuvieron un conflicto y decidieron no acompañar más a la institución. Lo que pasa es que la chica que estaba anterior a mí, había creado un vínculo muy importante, por lo tanto estaban acostumbrados a la modalidad de ella, y cuando la institución decide rescindir el contrato no lo tomaron a bien.

Por lo tanto la persona que viene ya entra con un conflicto, no propio obviamente. Ellos se encariñan rápido, muy rápido y mucho, y les cuesta muchísimo los cambios. Yo estuve un año para que me aceptaran, en ese año las que pasé, lo que lloré, no te das una idea. Vos sabes lo que es pasar la puerta 12:05 hs. de adelante y largarte a llorar con unas ganas terribles. Pero bueno, uno entiende que es una reacción como cualquier otra del ser humano.

Igual, sostenerlo a lo largo de un año ¿fue un desafío para vos, verdad?

Si, si, fue un gran desafío para mí, igual yo tengo esa cosa, que si me aceptas de una quizás ni bolilla te doy. A mí me decís “no” y yo tengo que ir por un “sí”, cueste lo que cueste. Pero bueno, hay que estar, no es fácil, eso yo siempre lo recalco. Que a vos te guste trabajar en discapacidad no significa que puedas.

N° 5. Instituto Privado de Rehabilitación (IRTA)

Nosotros cuando ideamos el Centro de Rehabilitación, en realidad lo ideamos para que sea un Centro de Rehabilitación en Traumatología y Ortopedia. Y después a partir de ahí, tratar de dar intervención a las otras ramas, a la Neurología, a la Rehabilitación respiratoria, a la Rehabilitación cardíaca. Pero para cada una de las áreas, necesitábamos dos profesionales que son, no especialistas, pero que se dedican más a eso. Entonces nosotros nos dedicamos más a la parte de traumatología y ortopedia.

Habíamos conformado cuando comenzamos en 2009, 2010 un equipo de Neuro-rehabilitación, que había empezado a trabajar con discapacitados. Estuvieron trabajando con nosotros cuatro o cinco años, y después bueno. Ahí hicieron, lo que se llama rancho aparte, y armaron ellos su propia institución de rehabilitación. Entonces, es como que en la parte de discapacidad nos hemos quedado un poquito rengos. Sí seguimos brindando la parte de rehabilitación de discapacitados, la parte de hidroterapia. Hemos hecho convenios con algunas instituciones, en donde aprovechamos los beneficios del agua para trabajar en rehabilitación.

En sí, la función nuestra como centro de discapacitados, en realidad, no lo es. Sino que en este momento estamos brindando un servicio, una terapia. Si a mí me viene un discapacitado neurológico o respiratorio también le voy a brindar el servicio. Pero, antes lo teníamos completo, lo teníamos con kinesiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, nutricionista. Y ahora nos quedamos rengos, por así decirlo.

¿Vienen pacientes derivados de otras instituciones?

No, en realidad vienen ellos derivados por el mismo médico. O sea, nosotros nos relacionamos mucho con el médico. Con otras instituciones, poco y nada. Más que nada derivación médica o por derivación del familiar.

Esto es privado, no recibimos ninguna ayuda estatal, por así decir. Esto es privado, formado por capitales nuestros. Nos juntamos tres o cuatro, dijimos vamos a hacer esto, que era lo que nos parecía que nos hacía falta acá para Tres Arroyos. Sí, lo que no implica que de acá al año que viene o dentro de dos años, venga un kinesiólogo/a que diga “mirá, yo soy especialista en discapacidad”, bueno bien, “venite para acá y armame el equipo”. Así que bueno. Pero seguimos relacionados con la parte de discapacidad, no brindando el servicio completo pero sí la asistencia nuestra, o la parte kinésica o la parte de pileta.

¿Se atiende todo tipo de discapacidad?

Sí, ya sea motora, neurológica, respiratoria, cardiorespiratoria. Estas son las cuatro ramas que más abarcamos. Desde lo neurológico, desde una capacidad que te queda... locomotora, fractura de cadera, lesiones de hombro. Después vemos mucho ACV, el paciente nos viene a buscar, empezamos con el paciente en el domicilio y desde la etapa aguda pasamos a la etapa crónica, que etapa crónica ya la veo acá en consultorio. Entonces nosotros ahí decidimos qué intervenciones hacer. O hace kinesiólogía sola, o kinesiólogía, pileta y gimnasio o... bueno, ahora está por empezar una terapeuta ocupacional, entonces bueno, capaz que empieza a hacer kinesiólogía, terapia ocupacional, o sea, depende la discapacidad o la asistencia que necesite, tratamos de dársela. Trato de no complicarme con parapléjicos y cuadripléjicos, porque eso sí requiere de mayor atención, de mayor tiempo, y bueno, eso yo no lo dispongo.

Chicos, atendemos algunos chicos, que se han querido quedar con nosotros, que no se han ido con el otro equipo que teníamos antes. Tenemos dos o tres chicos que se han querido quedar con nosotros. Pero siempre la parte kinésica. Si necesitan fonoaudiología, se van con otro fonoaudiólogo, porque nosotros no tenemos acá.

Decías que no se trabaja con pacientes parapléjicos y cuadripléjicos...

¿ellos tienen otro lugar en el cual puedan recibir atención?

Si sí, por supuesto. ALPI, nosotros los mandamos ahí, que es el equipo que antes estaba acá con nosotros. Entonces, seguimos manteniendo alguna relación entre pacientes y ellos nos mandan para acá los chiquitos que tienen que hacer pileta. O sea, que si bien se fueron seguimos manteniendo contacto.

¿Cómo surge esta institución?

Surge de una idea... O sea, nosotros teníamos consultorios particulares cada uno. Sabíamos que fundamentalmente lo que más interesaba era el tema de la pileta. Sabíamos que la rehabilitación acuática o la hidroterapia era un servicio que no se estaba dando acá en Tres Arroyos. Es el único, con kinesiólogos, con especialistas en rehabilitación en hidroterapia. Tenés otras piletas, que hacen rehabilitación pero con profesores de educación física, que teóricamente no está permitido, pero bueno, si la gente es responsable y quiere hacer bien la rehabilitación, la tendrían que hacer acá. Entonces bueno, nos juntamos y nos preguntamos que necesita Tres Arroyos para... inclusive para nosotros mismos, para desarrollarnos más como profesionales, porque año a año se reciben colegas nuevos y desde el punto de vista económico también, una necesidad económica. Se va achicando la cartera de gente, por así decirlo. Entonces bueno, faltaba rehabilitación en el agua, pusimos la pileta. Por una necesidad de ampliar la forma de trabajo y por una necesidad económica también.

¿En qué año surge?

Nosotros inauguramos acá en el 2009. Inclusive, es una pileta chica la nuestra, de seis metros por ocho metros. Un metro cincuenta de profundidad, con todos los materiales. Compramos todos los materiales, que las otras piletas no lo tienen, justamente para hacer rehabilitación.

¿Cómo se piensa la problemática de la discapacidad desde la visión institucional?

Desde el punto de vista de un servicio. Nosotros, simplemente por ahora desde que se fue el equipo de rehabilitación neurológica, simplemente la tratamos como si fuese un servicio. Por falta de personal y de profesionales, no nos queremos meter mucho en la problemática de la discapacidad, porque nos falta gente, nos falta compromiso. Entonces bueno, si no tenemos compromiso, no tenemos gente, preferimos tratarla desde un servicio. Yo no puedo comprometerme, junto a otras instituciones, a organizar algo porque no tengo gente. Entonces, prefiero brindar un servicio. Pero si a mí me viene Centro de día, y me dice tengo cinco chicos que necesitan hacer rehabilitación en el agua, bueno nosotros le damos el servicio en rehabilitación en el agua. Pero no nos pidan otra cosa, porque hoy en día, no lo podemos dar. Salvo si hubiese seguido el equipo de neurología acá sí. Posiblemente sí.

¿Cuánto tiempo hace que estás trabajando en la institución?

Desde el 2009. Desde que abrió la institución, sí.

El tipo de discapacidad que se trabaja, ya nos contaste...

Sí, fundamentalmente la motriz, algo neurológico, y tenemos también respiratoria. Fundamentalmente con el EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica), que da bastante discapacidad. Entonces bueno, tenemos un grupito de cinco o

seis pacientes que tienen EPOC, donde depende el grado de lesión. Entonces se arma un grupo de tareas de ejercitación en donde hacemos apoyo físico, o sea todo lo que sea la parte aeróbica de rehabilitación, y cada tanto llamo a una psicóloga amiga para que haga un poquito de contención del grupo. Lamentablemente, cuando formás un grupo de riesgo, y por ahí fallece alguien que estaba dentro del grupo, bueno, para que nos ayude un poco a contenerlos, porque son patologías irreversibles. O sea, son patologías crónicas, que no tienen vuelta para atrás y que en un futuro no muy lejano, mueren, porque es una patología que le va quitando el oxígeno de a poco. Así que bueno, respiratorio podemos decir eso, un tema del EPOC.

¿Qué profesionales trabajan y qué especialidad tienen?

Trabajamos kinesiólogos, fundamentalmente. Y profesores de educación física. Después una psiquiatra que alquila un consultorio, psiquiatra infantil que hace toda la consulta de psiquiatría infantil. Somos cuatro kinesiólogos que hacemos la parte de rehabilitación traumatológica, respiratoria, neurológica. Dos kinesiólogos que se dedican pura y exclusivamente a la rehabilitación en el agua. Cuatro profes en el gimnasio, que se dedican a hacer parte del complemento de la rehabilitación. Después ofrecemos el servicio de Pilates y AquaGym, pero que eso ya no trabaja con discapacidad, trabaja con gente sana, entre comillas. Y la psicóloga, podríamos decir que forma parte del equipo también. Pero bueno, la llamamos cuando se necesita hacer una especie de contención.

¿Han realizado cursos de especialización frecuentemente?

Sí, el último curso lo hicimos a nivel institucional, por así decirlo... En el 2010-2011 hicimos acá un curso de hidroterapia, organizado por nosotros. Trajimos gente de afuera a perfeccionar a los profesionales nuestros, porque si bien hicimos hidroterapia

en la facultad, desde lo teórico, ninguno tenía lo práctico. Entonces, contratamos dos colegas de Rosario y bueno, durante todo el año, vinieron, viajando una vez al mes y nos dieron el curso de Hidroterapia.

En el 2012, hicimos otro curso a través de Internet, un curso que dan en Buenos Aires, bajamos la señal, y nos capacitamos todos los que trabajamos acá. Lo empezamos a hacer ahora devuelta en el 2014, lo estamos haciendo pero en otro consultorio. Lo empezamos a hacer acá, y el que estaba a cargo de la docencia, por así decir, se fue y se lo llevó para el consultorio de él. Igual vamos al consultorio de él y hacemos el curso en el consultorio de él. Pero bueno sí, tratamos de capacitarnos. Y las chicas de AquaGym, también en el 2010 se fueron todas a un curso en Mar del Plata para especializarse.

En cuanto a los dispositivos de trabajo...

Más que nada, asistencia. Por ahí tratamos de organizar algunas jornadas abiertas al público, pero la verdad siempre fue la idea pero no me animo más que nada por falta de experiencia, no sé cómo se organiza. Pero sí me gustaría armar, por ejemplo... abierta al público, para que la gente conozca lo que es una columna, cuáles son las enfermedades de la columna, cómo trabajarlas, cómo tratarlas.

Nosotros empezamos la institución en el 2009, pensada en su momento para traumatología. De un año para el otro, de 10 personas trabajando, empezamos a ser 40 trabajando, y la verdad que nos desbordó tanto físicamente como profesionalmente y administrativamente. Y bueno, después como todo, se fue depurando, y unos armaron en un lado, otros armaron en otro lado. Pero bueno, las ganas están. Tal vez el año que viene...el objetivo está.

¿Trabajan en red con otras instituciones?

Trabajamos con ALPI, por el tema de la parte de Hidroterapia, más asistencial. Pero nosotros tenemos derivación del médico directamente, por ahí nos llaman del Hospital, nos dicen “tengo este paciente que necesita hidroterapia, ¿le pueden hacer?”. Pero no es una constante.

Los pacientes que asisten a la institución, ¿a partir de qué edad pueden hacerlo?

De 0 años a 99 años. Y porque imaginate que nace un chico con parálisis obstétrica, esos chiquitos que por ahí le fuerzan el cuello cuando nacen, porque tienen por ahí el canal de parto muy chiquitito, tienen que traccionar, entonces se le estira el cuello, y le hace una parálisis de la mano o el brazo y ya a los 20 días empezamos a trabajar. Tenemos abuelos de 90 años, con problemas en una rodilla, en la cadera.

Entonces, una de las diferencias con respecto a la Institución en la que trabaja el grupo de Neo (rehabilitación neurológica) sería la parte de Hidroterapia...

Exactamente, si yo tuviera un equipo con un kinesiólogo, psicólogo y una fonoaudióloga que se dedique a discapacidad, lo armo devuelta. No sé si la población de Tres Arroyos lo da pero sí yo creo que sí. Aparte siempre el familiar que tiene un chico discapacitado o un familiar discapacitado, siempre está buscando, y profesional nuevo que viene, le van a consultar porque creen que va a traer algo distinto de lo que ya están haciendo.

Vos en lo personal, ¿ves una mayor apertura mental en cuanto a la discapacidad en la ciudad?

Sí, totalmente. Sí, en quince años ha habido un cambio... Yo hace veintidós años que estoy acá y en diez, doce años ha habido un cambio pero total, a nuevas formas de

rehabilitación, nuevas formas de abordar al chico y a la familia, la familia misma, el famoso tema de ocultar al discapacitado prácticamente ha desaparecido. Y eso se ve.

La sociedad todavía está un poquito acobardada. Le cuesta mucho aceptarlo. Nosotros nos damos cuenta mucho acá, cuando compartíamos todos juntos, que les costaba mirar a los chicos desde otro lado, pero no, estos últimos diez años fundamentalmente ha habido una apertura impresionante. Y eso se debe mucho también a los accidentes de moto, han dejado muchos discapacitados motores. El que no quedó parapléjico quedó cuadripléjico, el cuadripléjico quedó con una parálisis de brazo, y eso por ahí de incluirlos dentro de su trabajo ha mejorado muchísimo pero muchísimo.

¿Crees que esto sucede para todos los tipos de discapacidad o sólo en el caso de la discapacidad motriz?

No, para todos los tipos. Por ahí, al familiar que más le cuesta aceptarlo es el que tiene un hijo que nació con una Parálisis cerebral, con un Síndrome de Down, con alguna otra discapacidad; esos son los que más les cuesta aceptar la realidad y los que más los padres les cuesta mostrarlos a la sociedad. Pero bueno, desde que han aparecido los distintos centros, ha habido mucha aceptación, o sea, como que la discriminación, por así decirlo, disminuyó y mucho.

¿Cuáles son los recursos que se utilizan para trabajar? ¿Quién los facilita?

Bueno, ya más o menos lo dije. Específicamente la pileta. Y al ser privado, facilitamos todo nosotros.

¿Este tema de los recursos constituye un problema para el trabajo cotidiano?

No no, a nosotros lo que nos limita es el recurso humano y por ahí el profesional mismo. Lo más complejo del paciente con una discapacidad neurológica, requiere otro tipo de atención y otro tipo de trabajo. Si a mí me viene un paciente neurológico, yo lo veo, pero no me puedo dedicar pura y exclusivamente a eso. Porque tenés diez millones de pacientes con distinta problemática neurológica, y diez abordajes distintos también para trabajarlo. Y uno no tiene los recursos hoy en día para abordar todo ese tipo de gente. Yo me dedico a la traumatología. No me dedico a la neurología. Hago neurología pero lo que yo sé que puedo hacer. No como otro colega que hace la especialidad de rehabilitación en neurología, tiene diez millones de recursos para ver un parapléjico, un cuadripléjico, una hemiparesia, una parálisis cerebral, una ELA (esclerosis lateral amiotrófica) una distrofia muscular, o sea, tiene diez millones de recursos distintos, porque vos no vas a trabajar desde la rehabilitación, la misma forma para cuadripléjicos que para hemipléjicos, porque son dos cosas completamente distintas. Entonces bueno, yo me dedico más que nada al hemipléjico, pero un parapléjico y un cuadripléjico, yo y en esta institución, no te lo va a tomar.

O sea que la limitación dentro de esta institución podría ser la falta de profesionales, de recurso humano...

Exactamente, pero también es un tema de recursos que tiene el profesional para abordar una problemática. Por lo menos yo, sí. Posiblemente haya acá en Tres Arroyos, kinesiólogos que hagan Neurología, no sé qué recursos tendrán para trabajar. Yo sé cuáles son los que tengo yo y hasta donde llego yo. No olvidemos que estamos en Tres Arroyos. Tres Arroyos es una ciudad grande pero tiene una sociedad chiquita y la macana que yo me puedo mandar se enteran todos. De mis éxitos, se enteran pocos. Entonces bueno, yo como director de una institución y como profesional, no puedo decir

bueno hago esto y a los cuatro meses estoy haciendo agua, entonces no. La institución sabe que en este momento, podemos trabajar esto. En dos meses, viene un profesional que me dice “mirá yo soy kinesiólogo y me gusta la neurología, yo me dedico a eso”, bueno, vamos para adelante, “¿qué necesitas?, yo te lo compro”. Pero bueno, si no en este momento no.

Dentro de la institución, ¿nos podrías contar cómo son los espacios?

Sí, tenemos el espacio de rehabilitación traumatológica, con los boxes, y el gimnasio de rehabilitación, que son todas estas camillas que están fuera de los boxes, la parte de Hidroterapia. Atrás tenemos el gimnasio, que es el complemento de la parte nuestra, después arriba tenemos el complemento de Pilates, con otro tipo de gimnasia. Básicamente esos son los sectores en los que estamos trabajando.

Desde lo personal, ¿cómo pensás a la discapacidad?

Bueno, desde la rehabilitación, es buscar todo el potencial que el paciente tiene para poder convivir mejor con su discapacidad. La definición misma de rehabilitación te lo da. A mí me llega un paciente, que está operado de cadera y el objetivo es que tiene que caminar, bueno nosotros vamos a abordar desde todos los puntos posibles para que ese paciente camine. Vamos a utilizar todos los recursos posibles, dentro de lo nuestro, fisioterapia, kinesioterapia, hidroterapia, mecanoterapia, que es toda la parte del gimnasio, o sea, todo el recurso que nosotros podamos aplicar para que ese paciente logre su objetivo final que es caminar bien, por así decirlo, lo vamos a hacer. Yo creo que, por ahí discuto mucho, que son los límites, hasta dónde llega un discapacitado, y hasta dónde podemos hacer llegar nosotros, en cuanto a su frustración.

Claro, por ahí no proponer más de lo que la persona puede lograr...

Exactamente, si ese paciente tiene el objetivo claro a dónde tiene que llegar, y bueno sí, va a llegar, pero si un parapléjico tiene un objetivo claro de que quiere caminar, no busques ese objetivo porque no va a llegar nunca. Pero sí, brindarle toda la asistencia, para que su actividad de la vida diaria mejore día a día con su discapacidad y a su vez, ayude a convivir con su discapacidad y aceptarla.

¿Vienen familias que aspiran a lograr más de lo que su hijo puede lograr?

Sí, constantemente...

¿Ustedes mantienen un trato continuo con las familias?

Sí si, si vos no tenés una familia contenedora, no vas a lograr ningún objetivo. O sea, primero el paciente, después la familia. Yo te hablo con el adulto eh, y fundamentalmente con el adquirido, o sea, una persona que estuvo bien y a los 50 años tuvo un tumor cerebral o un ACV o un accidente de tránsito. Y nosotros abordamos desde que está internado hasta que se mejoró o ya le damos el alta. Pero si vos tenés un paciente que no acepta su enfermedad y no acepta lo que le pasó, es muy difícil que se rehabilite. La familia si lo contiene mucho lo va a sacar adelante, y una vez que él aceptó la enfermedad o lo que le pasó, vamos para adelante. Por ahí tenés el paciente que quiere meterle para adelante, y la familia no te contiene absolutamente para nada.

Constantemente hablamos con las familias, o porque necesitamos que te apoyen desde atrás y también porque necesitás recursos materiales, desde una silla de ruedas a una cama ortopédica hasta conseguir una persona que lo ayude a dar una vuelta de manzana para caminar. Y eso ahora no lo veo tanto, yo lo veía mucho cuando hacía domicilio. O sea, vos tenías un ACV o un accidente de tránsito, quedabas parapléjico o hemipléjico y bueno, yo iba a tu domicilio, te evaluaba, hablaba con tus familiares, y bueno siempre la ansiedad del familiar “¿y como va a funcionar esto?”, “y no sé, vamos

a ver día a día cómo va... Pero voy a necesitar una cama ortopédica”, “y no, porque la cama ortopédica, que me sale muy caro...”. Y en ese caso corre todo por el paciente. Nosotros tenemos un pequeño banco de muletas y andadores que los pacientes nos van dejando, que nos prestan. “Mira me compre una muleta porque me fracturé la cadera y ya no la utilizo más, ¿la querés?”, “si obvio dáme la”. Y bueno, lo que podamos dar lo damos, lo que no tenemos, no tenemos. Pero bueno si, la familia constantemente, hablar con la familia y aconsejarla y pedirle los recursos. Eso constantemente, y cuando no tenés a una familia que te ayuda atrás es muy difícil.

¿El apoyo de la familia podría ser un facilitador en el trabajo diario, verdad?

Sí, claro. Inclusive hacemos clínicas familiares, fundamentalmente con el discapacitado. Estoy hablando desde el ACV eh, que es lo que yo veo. Si veo que la familia me da pelota, les dejo encargado ciertas tareas, o sea los comprometo en la rehabilitación. Hay algunos que tienen mucho miedo, miedo a tocarlos, hay otros que los tenés que frenar, porque tuviste el ACV y a los dos días ya lo quieren hacer caminar, entonces tenés que hacer entender que no, que eso lleva un proceso, que hay otros objetivos antes de empezar a caminar...

¿Otros facilitadores o inhibidores en el trabajo diario que puedas contarnos?

Lo que hablábamos recién, cuando no tenés recurso humano para trabajar cierta patología. Vuelvo a repetir, si a mí me viene un parapléjico, le digo “mirá, andate a ALPI”. Por ahí recursos materiales que el otro día me pedían una camilla de bipedestación. Me llamaron del Rotary a ver si no tenía esta camilla, porque le salía quince mil mangos y le digo “mirá, no la tengo”. Y después bueno, el profesional mismo que yo mismo digo, “esto no es para mí, o esto sí es para mí”. Eso yo lo tengo muy en

claro. Y después bueno, el familiar. El familiar a veces te facilita y otras veces, te molesta u otras veces, te es totalmente indiferente.

Por último, queríamos preguntarte cómo se aborda desde la familia, o cómo ves la relación de la persona con discapacidad y su sexualidad. Cómo se trabaja...

Yo, desde la parte mía, muy pocas veces me lo ha cuestionado el paciente. Yo fundamentalmente si no me preguntan, no digo nada, no pregunto. Y si tengo mucha confianza con ese paciente, entonces ahí sí sacamos el tema. Generalmente hemipléjicos hombres. Entonces... si ya empezó a tener relaciones con su señora, cómo es la afectividad, tenés acercamiento, tenés deseo. Pero no es que yo le saco el tema. Si se da, sacamos el tema... si no se da...no. Al principio lo manejan con mucha angustia, porque por ahí, el hemipléjico, desde el punto de vista de hombre, se deprime muchísimo, entonces les cuesta pensar en el sexo y por lo general hay al principio un rechazo al contacto físico con la mujer, porque no se aceptan ellos y ven disminuida su masculinidad y su virilidad, porque no aceptan la enfermedad. En cuanto acepta su enfermedad, ahí acepta todo lo otro... pero le cuesta muchísimo abordar la parte de la sexualidad.

N° 6. Servicio de Equinoterapia

Bueno, yo les cuento... para abrir una escuela, no la puede abrir cualquiera. El 8 de noviembre nos juntamos en Bahía. La idea es que se empiece a cumplir la ley. No cualquiera puede abrir una escuela. Que las obras sociales empiecen a pagar el servicio de equinoterapia. Algunos la cumplen y otros no. El tema es el siguiente: la idea es darle formalidad a la actividad. Se van a reunir... son como áreas sanitarias, algo así se llaman. Dentro del área sanitaria, nosotros entramos con Bahía. Entonces, nos vamos a ir juntando, Suárez, Pigüé, toda la zona, y se va a hacer una reunión ahí, donde cada uno va a exponer cómo se trabaja.

Mi manera de trabajar cambió rotundamente. Yo empecé trabajando, bueno...estuve un montón de años en la escuela de Bahía, con mi amiga que es la dueña de allá y era como todo muy estructurado. Yo no puedo trabajar así, no me gusta trabajar así. Terminé como diciéndole “cambia la manera de trabajar, porque no sirve”. La idea en realidad es trabajar mucho con el chico, arriba del caballo y abajo del caballo. No es que vos subís al chico arriba del caballo y ya está. El tema es trabajar los vínculos. El chico llega y pasa de largo, va a saludar al caballo, después te saluda a vos... El caballo es la herramienta que tenemos para trabajar. Pero a eso tenés que sumarle el conocimiento. Si vos sabes mucho de caballos, pero no tenés idea de cómo trabajar con un chico discapacitado, de qué es un diagnóstico... Acá en equinoterapia nadie diagnostica a nadie, solamente un profesional. Los demás cursos que hay no alcanzan.

Cuando a mi me junta el Rotary, con otra chica, yo no sabía ni quién era. Ella sabía un montón de caballos, pero estaba sola, no aceptaba voluntarias. Y esto es un trabajo en equipo. No hay otra. Las voluntarias aprenden un montón.

¿Tu profesión es?

Yo soy psicóloga. Tengo los tres años del profesorado, que es el título intermedio y después dos años más, la licenciatura.

Luego de recibirte de psicóloga, ¿te formaste en equinoterapia?

Yo arranqué equinoterapia porque lo vi en la tele. Estaba estudiando, vi en la tele que justo estaban pasando algo en un programa, de lo de Bahía. Y... el novio de mi amiga hace equitación con la dueña de la escuela, y así arranqué, y ahí hice el curso. Fui a ver de qué se trataba. Siempre me apasionaron los caballos.

O sea, lo hice a la par con la carrera. Es un curso. Yo lo quería dictar este año acá y no lo presenté. Me quedé y me quedé....pero el año que viene por ahí lo voy a dar. En Bahía dicté dos, los dos primeros y después no viaje más. Pero es un desgaste viajar... iba en la combi, llegaba siete y pico de la mañana, empezaba a las ocho a trabajar y terminaba a las siete de la tarde. Y la escuela de allá está mal distribuida, entre que el chico sube al caballo y llega a la pista, tenés diez o doce minutos. Perdidos. Y diez, quince minutos para volver. Esa es otra, el chico no puede estar media hora arriba de un caballo. No, hay que tener cuidado con los tiempos. Imagínense que están con las piernas abiertas. Y ¿por qué se elige un caballo y no un perro...? porque vos subís al chico arriba del caballo y el caballo hace el mismo movimiento que nosotros. Va hacia delante, hacia atrás, hace derecha, izquierda. Sube y baja.

Yo trabajo con la parte lúdica, que es con lo que vos lográs un montón de avances.

Recuerdo... cuando yo empecé allá en Bahía, había una mujer que tenía ecolalia, con retraso mental, lo único que hacía era decir “ay ay” todo el tiempo. No tenía un gesto en la cara. Entonces, la subimos arriba del caballo, estaba encorvada, daba la sensación de que se iba a caer, con la mirada perdida. Entonces, me empecé a reír. A mi amiga no le gustó nada. La mujer se empezó a reír también. Pero, estás trabajando con chicos discapacitados, hay que buscarle la vuelta. Vos no podés tener a alguien arriba del caballo 40 minutos así, porque estás repitiendo la misma conducta. ¿Cuál es la diferencia? Sí, que la subís al caballo y le trabajas los músculos, porque el calor del caballo hace eso. Vos ya sabes las características del caballo y lo que hace el caballo. Pero hay que trabajar la otra parte, la parte emocional. Bueno, así arrancamos... a ella le costó un montón... porque lo veía como una burla. Después otro caso, que con un alumno no quería trabajar. Entonces, montaba yo con el chico, a ella le daba mucha impresión porque el chico había tenido un accidente en bicicleta, a los 15 años chocó con un camión, se cayó y golpeó la cabeza contra el cordón. Lo llevan al Hospital, con traumatismo de cráneo, y le agarra meningitis en el Hospital. ¡Una mala suerte! Quedó en estado vegetativo, así que estaba en una silla, todo así como atado, con sonda permanente, lleno de escaras y un olor fuertísimo. Estaba siempre acostado, por eso las escaras, ni siquiera lo daban vuelta. No lo bañaban. Yo le dije a la madre, llená la bañera, ponele sales y esas cosas, empiecen a jugar.... Hasta que sí, lo empezaron a bañar. Yo me quedaba descompuesta por el olor que me quedaba en las manos... yo tenía que pasarle las manos, encima medía 1.90 metros. Tenía que hacer fuerza, agarrarlo y pasarle las manos entre las sondas. Bueno, a ese chico le

empezamos a poner pasto en la silla de ruedas, cerca de las piernas de él, y el caballo comía. El día que empezó a reírse, yo no podía dejar de llorar. El juego tiene que ver con eso. Hay que ir probando, porque para trabajar la parte fisiológica, tiene a la quinesióloga. O sea, hay que decírselo a los padres también, los caballos no son mágicos. No es que el chico va a hacer equinoterapia y va a salir caminando. Si va a equinoterapia va a tener que ir a kinesiología, lo que sea. Equinoterapia suma. Nada más. Y la familia, hay que trabajar mucho con la familia.

¿Desde qué año estás trabajando en equinoterapia?

2003, 2004. Acá en Tres Arroyos empezamos 2007 en La Rural y después yo me fui...porque esa era otra. Ella, al no tener título, no tener nada, si pasaba algo... Yo en el 2007 me vengo a vivir acá y abro la escuela.

Y Centro terapéutico Raíces lo abrimos el año pasado (2013). Lo que pasa es que fue un proyecto que me robaron. Yo lo había presentado en el colegio Danés, resulta que la Directora desapareció del colegio, no sé si la echaron o qué pasó. Un año rastreándola y un año sin el proyecto. Pasa que en el Parque yo no puedo dejar los caballos. Es un tema, tener que ir a buscar el caballo, llevar el caballo... es agotador.

¿Se está desarrollando actualmente el proyecto?

No, el año pasado sí. Este año estamos viendo si reabrirlo ahora que vienen los días lindos.

¿Los pacientes que tenían fueron derivados a otra institución?

No, ellos continúan con su actividad, con la que tenían. Sí, igual se lograron un montón de cosas. Pasa que es todo, es el conjunto. O sea, yo por ejemplo trabajo mucho el tema de los hábitos, entonces... primero que las clases se dividen en tres partes, ellos llegan, saludan... el caballo tiene que reconocer que es ese chico y que no

es otro. Tienen que tener ese momento. O sea, cuando vos subiste al chico al caballo, el caballo ya sabe. Eso es propio del animal. Se trabaja el vínculo entre el caballo y el chico. Al principio, puede que lo subas, puede que ese día no lo subas. Eso lo decido yo. A mí me pasó una vez, un chico que tenía una fobia a los caballos terrible. La primera vez no lo subí, la segunda clase subió conmigo. Y la tercer clase, justo se dio que era el cumpleaños de él y yo estaba con él montando y le dije: “bueno, ya es tu cumpleaños, cumpliste 10 años, estás grande...” y me bajé. El chico pudo haber estado llorando y me subo devuelta. Las cosas las vas manejando. Así que ellos llegan, trabajan con el caballo. Hay veces que cepillan. Mientras ellos tengan ese primer momento, del saludo, ya está. Después se monta y después se le da de comer. Las tres etapas se respetan. Yo trabajo mucho el tema de la relajación, los acuesto mucho arriba del caballo, los hago montar mucho para atrás, los giro, para que ellos trabajen la imagen corporal. La sensación es muy rara, es rarísima.

¿Qué rango de edades más o menos trabajan?

Desde bebés. Yo tuve un bebé varón. Hasta... allá en Bahía había una persona que tenía 80 años, 82 creo. Pero esa señora ya sabía andar a caballo, ella estaba bien. Era distinto.

¿Los que llegan, son derivados por instituciones o van en forma particular?

No, los pediatras sí me han derivado. Es como que están más informados. Pero algunos no tienen ni idea. “Ahh sí lo del caballito, te dicen”, pero porque no saben...

¿Qué tipo de discapacidad has trabajado?

De todo. El primero fue con espina bífida, que fue el alumnto que me dijo: “para mí es como caminar”, y sí, si es la única manera que sienta él que camine, si no puede caminar. El mismo movimiento tridimensional que tiene el caballo, eso hace que llegue

al cerebro. Se automatiza en el cerebro el movimiento. Es la sensación de estar caminando. Lo que te da mucha satisfacción es cuando los ves andar solos a caballo. Pero tienen que ser caballos viejos, con poca energía. No es cualquier caballo. Porque un caballo que tenga mucha energía y el chico tiene mucha ansiedad, es contraproducente.

Que vos agarres las riendas del caballo, es como que agarres las riendas de la vida. Los chicos empiezan a manejar el caballo. Y así se trabaja la autoestima.

La Equinoterapia no es solamente para chicos con discapacidad. Porque por ejemplo, un chico que tiene problemas de conducta, el caballo tiene eso, que te hace como bajar los niveles de ansiedad. Eso se va trabajando. La idea es que ellos bajen el nivel de ansiedad, y puedan luego trasladarlo a la casa. Por eso hay que trabajar mucho con los padres, que es lo más difícil de todo.

He trabajado mucho con autismo. Muchísimo. En Bahía, yo les hablo mucho de Bahía, porque en realidad acá, me da la sensación que el discapacitado va a un lugar en una institución entre cuatro paredes. Y listo, lo depositan. Allá es distinto, se manejan de otra manera, no sé si es porque es una ciudad más grande... si es porque la discapacidad está más a la vista...

Acá en Tres arroyos, lo que se ve es esto de la inclusión que yo, no estoy de acuerdo... no todos los chicos se pueden incluir en una institución común. Yo trabajé en varias escuelas, en algunas re bien... en otras, un desastre, al punto de ignorar al chico, a mí, a todos... los grandes eh, no los chicos...

¿Te desempeñabas como maestra integradora?

Estaba como acompañante, se llama apoyo a la integración escolar. Los chicos que yo tenía en la escuela, uno con síndrome de down y el otro con parálisis cerebral...

yo le pongo la re onda, me presto a todo. Todos corriendo, y yo iba corriendo con el chico en silla de ruedas. Yo no puedo dejarlo solo ahí y yo quedándome ahí mirando. Aparte él se ponía re mal... él tenía noción de que no podía correr. Entonces me parece que hay muchas cosas para pulir...

¿Cómo es el trabajo con los padres?

Entrevistas, cuando podes, en los momentos que podes. Acá nosotros tenemos... trabajamos haciendo huerta. Entonces, mientras uno hacía huerta el otro montaba. Después, cambiaban. Y después trabajamos en la huerta todos juntos. Entonces, ahí bajan un poco la ansiedad. Hay padres que yo... lejos los quiero. Porque hay padres que enloquecen a los pibes, desgraciadamente.

Entonces, hay padres que por ahí está bueno, porque trabajás el vínculo con ellos, los haces participar. Algunos se suben al caballo con los hijos, no todos. Por ejemplo, el que lleva el caballo se llama líder.

Para el día de la familia hicimos eso, ellos cepillaban al caballo con la mamá y el padre llevaba el caballo. Hicimos participar a todos. La idea es integrar a toda la familia. Pero vas viendo, analizando con quién de la familia necesitas trabajar y con quien no, quien está muy implicado... muchas veces te perjudican, porque no te dejan trabajar tranquila, porque el chico no está tranquilo...

Entonces, a veces son un impedimento, los tenés que tener ahí de manera pasiva y les decís, bueno "miren la clase allá" o "andate porque no me ayudas en nada", o sea si el vínculo es muy pegajoso, entre el chico y la madre, tratás de cortar un poco, cortemos un poco porque así no se puede trabajar. Como para que la atención esté puesta en el caballo, porque si no está puesta en la madre todo el tiempo, si la madre está todo el tiempo mirándolo.

Yo soy muy pesada con algunas cosas... el tema de la vestimenta por ejemplo. No me lleves al chico en malla. No te estoy pidiendo que le compres la ropa de montar, pero un pantalón de gimnasia... porque si llega a ir en malla o en short, le agarra alergia del pelo del caballo y después te la encargo. De ojotas tampoco puede ir.

También pido que no vaya con el hermanito y el hermanito esté corriendo alrededor todo el tiempo. O sea, cosas que distraigan, no permito que el foco de atención del chico se corra de lugar. El foco de atención del chico tiene que estar puesto en el caballo y en él. Y en mí que soy la que le da la orden para que haga algo.

¿Cuáles podrían ser facilitadores en el trabajo diario?

Es que... los chicos están al aire libre, están con un ser vivo... no están trabajando ni con una máquina, ni haciendo algo que es una conducta repetitiva, es algo que les agrada... al que no le agrada, no va. Si no lo va a disfrutar, para qué va a estar ahí. La verdad, no recuerdo ninguno...

Ellos lo ven como una actividad placentera... están cansados de estar encerrados... van de consultorio en consultorio, de institución en institución. Todo entre cuatro paredes.

Además de vos que sos psicóloga, ¿qué otros profesionales integran el equipo?

Otra chica más, una amiga mía que también es psicóloga. Después, otras chicas que estudiaban maestra especial. Eran voluntarias.

Decías que la equinoterapia no es solamente para personas con discapacidad... En tu consultorio clínico privado, ¿trabajas con pacientes con discapacidad?

No, ahora no. Sí he tenido. Tenía un nene con síndrome de Down, después tuve una chica con microcefalia.

¿Cuál es tu valoración o concepción de la discapacidad?

En realidad lo que se hace es... qué se puede hacer, yo no me fijo en lo que no se puede hacer. Lo que no se puede hacer, no se puede hacer. Si el chico es mudo, ¿qué vas a esperar que hable? Y no, pero sí que se comunique de otra manera. Entonces, hay que trabajar sobre lo que se puede.

En esos casos que contabas... ¿cómo ha sido el vínculo o trabajo con las familias?

Partamos que nadie espera un chico discapacitado... y aceptar eso es muy difícil. Para mí, no lo terminan de aceptar nunca. Para mí, eh. No, es muy doloroso. Y otra cosa, es que necesitan el diagnóstico ellos. "Dame el diagnóstico". Y me ha pasado de tener que no tienen diagnóstico, con el diagnóstico se quedan tranquilos.

El tema de los recursos que se utilizan para trabajar... ¿quién los facilita?

De la cuota de los chicos... Los caballos son míos. Pero la cuota la dividíamos entre dos... así que es poco...

Nosotros estábamos armando la rampa. Lo aconsejable en realidad es tener una rampa. Entonces, si tiene silla de ruedas, se acerca en la silla de ruedas, y de ahí lo vas acomodando. Yo no he tenido buenas experiencias con la rampa en Bahía y a mí me da inseguridad. Entonces los subo directamente. El chico que puede subir, le ponés las manos así (hace un gesto) y sube. Para bajarse les enseño a que se bajen solos. Les digo que se tienen que tirar para adelante y girar. Una vez que vos les enseñás la lateralidad y que aprenden cuál es la derecha y cuál la izquierda, ya está.

¿Las obras sociales cubren el servicio de equinoterapia?

Algunas sí, y otras no... con las que trabajé yo, no.

Finalmente, queríamos preguntarte cómo ves vos la relación entre la discapacidad y la sexualidad... si se hablan de esos temas...

¿Sabes cuál es el problema ahí? La verdad es que, no se ha trabajado el tema porque justo coincide que lo que yo tengo son tres yeguas. Cuando vos tenés un caballo, automáticamente los chicos se dan cuenta de que tiene pito, algunos obvio, no todos. Pero bueno, todo no se puede abarcar. Sinceramente, no lo he trabajado porque no se ha dado, y más que preguntarle algo en las planillas... pero por una cuestión de curiosidad, nada más.

Como para concluir, podríamos pensar que el objetivo de la equinoterapia sería trabajar principalmente con la emocionalidad, y en segundo lugar con lo corporal, fisiológico...

Sí, el objetivo es todo en realidad. La equinoterapia sirve para un montón de cosas. Cada uno obviamente... si yo fuera profesora de educación física, me voy a basar en lo motriz. Pero por una cuestión de profesión, de personalidad... para mí, si el chico está feliz... yo quiero que el chico vaya, que sea feliz, que la pase bien, que se divierta, que se ría, que juegue. Hemos visto un montón de avances. A mí me interesa que sea feliz.

N° 7. Servicio de Taekwondo

¿Cómo surgió esta escuela y qué servicio brinda?

Yo tengo la Escuela de taekwondo, que simplemente le doy la posibilidad de aprender taekwondo a personas que se acerquen y entre ellas hay gente que tiene algún tipo de discapacidad o algún tipo de problema, o no, hay de todo. Simplemente está abierta, está preparado el lugar para poder atender, por cómo funciona la escuela, que puedan estar, quedarse...

Yo tuve curiosidad por enseñarle a la primer chica down que tuve que es María, que yo la conocí en una colonia, y yo pensé que por ahí a ella le podía enseñar taekwondo, fue así. Se lo propuse a la mamá y arrancó.

¿Estás contratada por este gimnasio? Si no dieras clases acá, ¿podrías dar en otro lugar?

Sí, yo soy monotributista, soy independiente. Doy acá, doy en el Centro Educativo Complementario también y después mi escuela tiene otras sedes en otros lugares. Pero ahí no doy yo directamente las clases, las dan otros instructores, pero a veces voy a dar las clases también.

¿Cuánto hace que trabajás brindando este servicio?

La Escuela tiene 13 años. Y María hace 12 que viene, porque vino al segundo año.

Desde tu escuela, ¿cómo se piensa la problemática de la discapacidad?

La visión institucional tiene que ver con que no es la visión de la medicina. No soy médica ni soy especialista en patologías ni nada de eso. Simplemente se ve como

un espacio donde hay lugar para gente con discapacidades diferentes que todas las tenemos, o sea, algunos más declaradas en forma de patología, y otros los tenemos de distintas maneras, o sea, dificultades y cuestiones que tienen que ver con diferencias entre nosotros hay un montón, que se yo...

El lugar los puede recibir y la gente digamos entre comillas "normal", que viene a la escuela, sabe que en esta escuela se va a encontrar con todo eso...

En mi escuela en el mismo turno entrenan cuatro especiales entre la gente que está compitiendo en el nacional, que tiene salida internacional, entrenan juntos... una cuestión de organización nada más de la clase y de entender que todos... como el Taekwondo, al ser un proyecto individual y a la vez grupal, cada uno va en su proyecto, cada uno a su ritmo, entonces entran perfectamente.

Yo Down tengo dos o tres, uno de ellos es cinturón negro, es mi ayudante, además ella enseña, no solamente viene a tomar clases.

Ella viene a tomar clases con los adultos y es mi ayudante en el grupo de los infantiles, o sea, que los nenes que empiezan de 8 años para arriba, la ayudante mía es una cinturón negro que tiene Síndrome de Down. Eso es fantástico para que los chicos se relacionen, que vean que se puede llegar y para poder entender que hay diferentes saberes, que ella no tiene bien la lectoescritura pero sin embargo hay un montón de cosas de taekwondo que sabe, muchísimas, incluso ella me ayuda a corregir, conoce bien las técnicas, tiene algunos problemas de dicción que son típicos del Síndrome de Down, que después a la larga los chicos se acostumbran y le entienden. Vos si venís de afuera por ahí no le entendés pero después a la larga se entiende. Y ella está a cargo... no sé, le digo, María dales la elongación a los chicos o me ayuda a mirar. Ella ocupa

ese rol, lo cual es una posibilidad de aprender para los chicos que entran a la escuela, ¿no?

Siempre siento que más que favor es un plus que uno hace, que en una escuela de taekwondo se puedan generar todas estas situaciones de aprendizaje está más que bueno. Así que imaginate, viene un chico cinturón blanco, entra y la ve a María con cinturón negro y se quedan sorprendidos, impactados. Ella qué sabe, qué no sabe... y bueno... cuando empieza a hacer las cosas se sorprenden... porque tienen esa idea de que... encima el Down tiene ese estigma de la cara que es todo un tema, como que bueno... ellos son diferentes... están educados un poco más los chicos en cuanto a eso de las diferencias pero... pero siempre el diferente es diferente, les cuesta asumir por ejemplo en este caso, que ella está ocupando un lugar de poder diferente y que ellos son practicantes y que la otra es ayudante. Hay un rol, hay un cambio de poder, entonces... pero después se acostumbran perfectamente, no pasa nada, la incorporan, ella viaja con nosotros cuando vamos a algún torneo... Para ella el taekwondo ha sido una forma de estar en el mundo integrada... Después hay otros más que están haciendo la carrera de a poco.

La integración ocurre cuando hay saber, si no hay un intercambio de saber, no hay integración. El estar con un diferente no quiere decir que vos logres la inclusión. La inclusión se logra cuando a ese diferente vos le podés reconocer un saber que él adquirió o una condición que tiene y que podés darte cuenta de que vos no la tenés...

Y eso nos pasa con María. Y no creo que sea casualidad que todas estas cuestiones estén fuera de las instituciones... Esto no es una institución, esto es Karina y su escuela de Taekwondo, pero no estoy con las reglas de cómo tratar la patología, no me leí 400 libros de cómo tratar a un Down, qué hacer, nada... yo simplemente la

encontré a María, lo encontré a Gustavo, lo encontré a fulano, a mengano... y bueno... ¿cómo les enseño taekwondo? Como hago con cualquier persona que entra acá porque no es que todos son brillantes... toda la gente tiene dificultades, muchas veces con el cuerpo, con timidez, con problemas de relación. Y lo mismo hago con los otros alumnos. Es pensar en cómo les enseñás, que es mi tarea de alguna manera y darles un voto de confianza, ¿no? En un punto está en eso y exigir también, porque siempre el especial se lo trata muchas veces entre algodones y bueno ver hasta dónde puede llegar y a dónde no. Y yo pienso que pueden llegar hasta donde pueden, lo máximo que puedan. Hay diferencias entre ellos eh... algunos pueden más, algunos pueden menos, pero yo trato de que siempre estén en su máximo potencial, sacar lo mejor de ellos y lo máximo, que es lo mismo que se hace con cualquier alumno sin necesariamente tener una patología.

Como no hay rotulo de que es una escuela especial, me parece que eso es lo enriquecedor, que el espacio es un espacio entre comillas “vulgar y común” que cualquiera puede venir y anotarse y hacer taekwondo, y por ahí pasa un poco la riqueza en ese sentido...

Después cuando no sé algo le pregunto a algún profesional. He hablado con alguna psicóloga por alguna cosa. No tengo problema, hablo con el que tenga que ser para darme alguna pista o alguna cosa si necesito, sino no.

Ahora a esta altura el grupo ayuda muchísimo, porque ya están formados... la gente que viene acá ya están formados y sabe que eso es parte de la escuela. Entonces ellos tienen lazos muy lindos y la contención me parece que es importante desde ese lado...

Aparte del Síndrome de Down, ¿con qué otras discapacidades has trabajado o trabajás actualmente?

Ahora hay un nene que empezó que es Down y autista, que todavía para mí es una incógnita porque con autismo nunca trabajé y es una patología compleja además. Es un nene que se quedó sin CAPSA y que está viniendo acá. Ya había venido el año pasado y que la abuela me contaba que el nene le decía, que cuando pasaba por acá, le decía que quería entrar, ¿no? Y que le decía vamos eían, vamos eían, que esas son mis palabras. Así que la verdad que me conmovió, que un autista diga algo que yo decía, digo no puedo creer que por algún lado haya entrado.

El otro día hablé con la psicóloga que lo atiende y me dice, mirá el autismo es complejo, no hay un lado de entrada pero todo lo que vos hacés en algún momento va cayendo...

Y bueno ayer estuvo y sí... de a poco va tratando de hacer cosas... en sus tiempos y en sus cosas. Y yo sin insistencias, solamente ahora viene, da unas vueltas, se acerca mucho a los chicos, me esquivo mas a mí que a los chicos. Tiene ganas evidentemente de estar con chicos de su edad. Él tiene 13 años y bueno, nada... los pibes lo saludan... "hola ¿cómo estás?"...

¿O sea que te orienta un poco una psicóloga?

En realidad, solamente le pedí una ayuda como para saber si había alguna vía de entrada en el autismo o con este chico en especial, o hay alguna cosa que le genere algún trauma como para no cometerla, nada más. Ella re abierta me dijo "cualquier cosa que necesites"... Yo le conté las cosas que pasaban y me dijo que está bien. Yo la otra vez me había ido con la idea de que al pibe no le había gustado y sin embargo mirá todo lo que se había generado.

Lo interesante es que el grupo también lo integra...

A los chicos si los educás, aprenden. Eso se aprende como todo. Aparte cuando vos estas a cargo tenés que estar firme de que lo que querés hacer es eso.

Pero sí... después hay en adultos, dos más, un juvenil... un nene, que la verdad cuando la mamá vino me contó tantas cosas, tantas patologías que tiene, un poco autista, un poco esto, un poco lo otro, y la verdad que nada... viene, se llama Germán y es Germán, que se yo... no tengo ni idea qué tiene... lo que sí está más metido para adentro, es posible que su patología vaya avanzando respecto a antes. Pero bueno, él quiere seguir viniendo y yo he hablado con los padres y él viene y está, y hace lo que puede, a veces más conectado, a veces menos conectado, pero está...

Después hay otro nene, otro adulto, que también, no tengo ni idea qué tiene pero tiene muchos problemas con el lenguaje, un cuerpo muy especial, con alguna rigidez de algún lado... a ese le encanta venir a hacer lucha, quiere hacer con los más destacados competidores. Él se para, y quiere hacer, es pesado... Estos chicos con nosotros han salido a comer, son parte del grupo. Hacen lo mismo que nosotros, vienen sin los papás...

Sí me ha pasado que los papás me dicen... con María, la mamá me dice en 23 años "es la primera vez que ella no pasa una noche conmigo", y era que nos fuimos a un torneo. Fue sola, ella conmigo se maneja bien. Y Luis también era la primera vez que salía a comer pizza con alguien, porque está esa cosa de que al especial nunca lo dejan crecer, se lo mantiene en un ambiente aniñado, como de eterna niñez, pero tiene que ver con el cuidado. Hay que estar en el lugar de los papás, los miedos... es bravo...

Miedo de no saber qué va a pasar, con quién va, no dejarlos solos... entonces por ahí hemos ido a bailar, María va algunas veces y que se yo... Nada, simplemente es un espacio y aprenden taekwondo. Hay un tema con el aprendizaje que para mí es fundamental. Sí me ha pasado con ciertos nenes con algunas patologías que han pasado y que no... por ahí no era el taekwondo para ellos, ¿no? Porque tal vez tiene una estructura especial de clases, que esa estructura me permite también que haya un orden y determinadas normas que haga que el resto de los chicos, el resto de los adultos entiendan que esto es así. No se puede hacer cualquier cosa... Está planeado. Equivale a aprender. Esto no es una actividad recreativa ciento por ciento.

Y hay muchas veces que ellos nos enseñan a nosotros. Y eso está más que bueno. A veces vos te planteás las cosas de un Down... "puede hacer esto, aquello, lo otro no". Y de repente hace cosas que vos decís, "¿y eso? ¿Cómo? ¿Cómo salió eso?" Por decirte... que no pueden por ejemplo... que el Down no llega al pensamiento abstracto, pero yo le digo "hacé patada circular, puño atrás y giro de costado", y ella lo hace. O sea, que de una palabra lo pasa a un movimiento. Me parece que hay muchas cosas que no están investigadas, tiene que ver con eso...

Falta más investigación en eso... porque siempre se va más que nada sobre el tema de lo intelectual más que de lo corporal, es verdad eso. Y para mí no todo pasa por lo intelectual. Porque el colocar a una persona por su lectoescritura, por lo que dicen los test de algún tipo de inteligencia... pero si pensamos en otras inteligencias que hay... habría que revisar todo...

De hecho ahora, hay niños Down que escriben... María no, pero hay chicos que escriben y leen. María tiene 25 años y agarró otros tiempos, otra estimulación, era otra cosa.

Y bueno es así... yo siempre les digo a los papás que vengan, que prueben y que si no va, no va. Pero lo mismo pasa con cualquier chico que quiera aprender taekwondo, por ahí tiene una idea, viene y después no le gusta, y no le gusta, y se va... no hay ningún problema. No es tan difícil. A veces la gente se plantea cosas muy difíciles porque piensa demasiado desde lo que es la patología. Si bien es importante conocerla como para no tener algún problema, no es la base... también es el techo saber tanto de eso... por ahí desde otro lado y... yo estoy convencida que lo afectivo es fundamental en el aprendizaje, y esa vía es misteriosa todavía. Pero el canal entre el maestro y el aprendiz de alguna manera me parece que eso es lo fundamental. A veces eso es difícil de pasar a libros, ese momento para mí determina muchísimo los aprendizajes en todos, ni te cuento en ellos.

¿Cómo es el vínculo con las familias? ¿Tenés contacto?

Sí, con algunos sí... porque las familias forman parte... como cuando voy a una exhibición van tanto las familias de ellos como las familias de los otros. Tengo una fiesta, van las familias de ellos y van las de los otros. Por ahí si les pasa alguna cosa, las mamás me llaman o me dicen algo. Pero en general siempre he recibido muchísimo apoyo de la familia, están re convencidos de que sus hijos están bien.

¿Ellos te preguntan, vienen de manera continua?

No, van a los eventos. Ellos ven los progresos de los chicos, como todos, cuando van a los torneos.

Están enganchados porque es un lugar diferente, tienen cinturones de distintos colores, y entra uno con cinturón blanco y se ponen contentos porque ellos saben más que los demás. El juego está ahí, en el saber... por eso para mí en la inclusión es

fundamental el saber, no el estar y el ocupar un lugar. Sino de qué manera compartís ese lugar y qué roles de poder se juegan en ese lugar...

¿Vos te formaste en...?

Yo hice Profesorado de Educación Física, después hice la Licenciatura en Educación Física en el CRESTA, que la trajo la Universidad de La Plata. Y ahora estoy haciendo una Maestría en Educación Corporal en la Universidad de La Plata, que esa la terminaré cuando pueda porque la verdad es que trabajar y todo se me complica... esa es brava...

La licenciatura abrió muchísimo mi cabeza en todas estas cuestiones y ahí nosotros trabajamos en discapacidad con miradas muy innovadoras con respecto a eso, que me ayudaron a algo que yo ya venía haciendo.

En caso de que tenga alguna historia tengo profesionales a disposición, mando un mail y ya está.

¿Cuánto hace que te dedicás a Taekwondo?

Yo estuve en Buenos Aires viviendo 10 años, volví en el 2002 y en el 2003 abrí acá la escuela, yo ya era cinturón negro. Que hago taekwondo hace más de 20 años, desde los 15.

Trabajo en la Escuela Especial n° 502, pero vieron cómo es... una cuestión de listado, que vos levantás la mano y entrás. Yo ya trabajé en 501 también. Doy educación física ahí.

Yo no sé por qué, pero en realidad la vida me pone mucha gente especial cerca... Mi primer trabajo que tuve en mi vida, que tenía 16 años, fue cuidar a un nene down, que la mamá tenía un negocio. No sé si es por eso o qué, pero después dio la casualidad que entré a trabajar en la 501 que tuve una experiencia espectacular,

trabajé en el Taller Protegido haciendo una suplencia y ahora justo la profesora que estaba en la 502 se va y estaba yo primera en el listado y agarré. Y estoy en el Centro Educativo Complementario también. En la 502 hace un mes y pico que estoy, la agarré justito ahora, hace poquito. Y ahí soy profesora de educación física. Y en el Centro Educativo Complementario estoy dando Taekwondo ya hace 8 años en un proyecto, y después tomé horas de educación física y también les doy educación física.

¿Cómo ves el grupo de chicos allá en la escuela?

Es una escuela bastante especial. Primero lo edilicio es tremendo, o sea, haber pensado que una escuela especial de motores podía funcionar en ese lugar realmente es... Dificulta el funcionamiento de la escuela de una manera... ahora cuando vayan, pasen y vean los espacios, lo chiquito que son, es un pasillo que entra una silla y ya otro no puede entrar. Gracias a dios ahora van a construir una nueva, que viene con todo. La van a construir enfrente de la Plaza del Árbol. Van a hacer un edificio espectacular, planos como corresponden. ¡Impresionante!

¿Hay muchos chicos?

Sí, hay muchos adentro de la escuela y muchos afuera. Vieron que hay maestras integradoras, así que no les sabría decir bien qué cantidad hay, porque algunos van unos días, otros van otros días, hay talleres. Hay muchísimo movimiento en la escuela. Hay muchos chicos integrados.

¿Los profesionales que trabajan con vos en otros centros, también son instructores?

Sí, sí, son gente de taekwondo que formé yo, que vinieron como María aprender taekwondo y dan clases.

¿Cuáles son las actividades o dispositivos, talleres u otras formas de trabajo que se desarrollan?

Son los mismos que hago con los normales. No todo es para todo el mundo.

En realidad, la actividad es el Taekwondo, el tema es cómo aprende cada chico...

Exacto, como cualquiera. Limitados, ¿en qué sentido? Por ahí a algunos les cuesta mucho aprender algunas cosas pero bueno, se insistirá más, algunas cosas las podrá aprender, otras no, o pasará de cinturón más lento, por decirte algo, comparado con otro que por ahí es más sencillo. Pero eso pasa en todo...

Yo tengo ponele 10 cinturones amarillos y 10 niveles distintos. Y hay un programa que es común, donde... cuando vos mandás a rendir un examen al chico, éstos son los parámetros, pero a la vez hay un montón de subniveles que están de acuerdo a la persona, a la edad, a las condiciones... no es que todos son normal... No existe la normalización, eso es mentira, el grupo parejo no existe, eso es una fantasía que pesa mucho en la cabeza porque complica mucho enseñar. Cuando vos estás pensando si está normal o no, sonaste... Vos tenés que partir al revés, decir éstos son 20, son todos distintos. A mí me es mucho más fácil trabajarlo acá que en la escuela, por eso te digo que la institución debe tener un peso re importante en todo esto... el tema de la enseñanza ni hablar... A mí me es mucho más sencillo enseñar taekwondo que en la escuela enseñar educación física.

Primero, acá eligen lo que hacen y segundo que la cosa institucional es muy... te marca mucho, cada vez más... en cuanto a cómo te dirigís al chico, que se yo es distinto... acá si yo le digo a un pibe que no le salen las cosas, que se ponga a trabajar,

y ya lo sabe y no se va a poner mal y no se va ofender ni voy a tener al gabinete preguntándome atrás de cómo le voy a decir eso al nene...

Yo les digo: “ahhh que feita esa patada, que feita que está... bueno vamos a trabajar...” y ya está, el pibe va y lo hace... Yo no les digo: “ahhh sí sí sí, bien, bien”...

Y la escuela está tendiendo un poco a eso, porque en el afán de la inclusión, que está fantástica... la inclusión requiere que labures el doble. Si tiene problemas, bueno vas a tener que trabajar el doble, mucho más para que llegue ese nene. En la escuela es más difícil, porque tenés normativas.

Yo no entiendo, por qué en una escuela cuando una chica tiene Síndrome de Down “la integran” y en octavo año la nena hace dibujitos y recorta mientras sus compañeros rinden matemática. ¿Qué clase de inclusión es? eso no es inclusión, sólo ocupa un espacio. Estar en un espacio juntos, no es inclusión, no hay interacción, no hay nada. Y de eso hay un montón. Pero bueno...

Cuando hablamos con una maestra integradora, nos dijo que se evalúa lo mismo en los alumnos integrados como en los no integrados. Pero que los primeros aprendían por ejemplo a través de imágenes, mientras que el resto, lo hacía a través de preguntas de comprensión. O sea, los objetivos a cumplir eran diferentes de acuerdo al alumno, y se evaluaba distinto también.

Puede ser... pero hay que ver que lo que se dice se haga después... esto no lo pongas... pero están hechos unas plantas... hay algunos que están... hay dos integrados, hay dos plantas... Seguro que una cosa es decirlo, y otra cosa lo que pasa en el aula...

Sobre todo desde lo intelectual, si el chico tiene una complejidad intelectual, pensá la integración que venga de otro lado, y por ahí no en la escuela, porque la

escuela no es el mejor lugar que saca lo mejor de la gente... Todos sabemos que la escuela hoy por hoy tiene tremendas dificultades con los normales entre comillas. Ya no hay más normalidad, por un montón de cosas. Y a veces son forzadas viste...

Yo he visto clases de educación física en la escuela donde hay integración y el pibe está jugando con la maestra integradora al lado. ¿Qué me hablás? Eso no es integración. Eso es hacer como si integramos.

Pero en lo institucional es más complejo. Acá son menos horas también, salvo María que viene desde las 18 hasta las 21:30 porque me ayuda digamos, porque pasó al otro rol. No es lo mismo dos horas, tres horas que toda una tarde, toda la mañana en la escuela...

Aparte acá vienen porque les gusta y lo eligen...

No sé si lo eligieron, porque los mandaron. Vos pensá que a ellos los traen los padres... pero sí, después siguen viniendo porque les gusta. Pero la intención estuvo en los padres.

A la mamá de María cuando yo le dije que haga taekwondo no sabía qué corno le estaba diciendo. Esa es la verdad, ni idea tenía. Sólo entendió que había un espacio que se le estaba abriendo a la hija y lo aprovechó...

Una maestra una vez me dijo algo fantástico, que los nenes especiales son más felices en casas donde la expectativa de ellos es esa, que estén bien y nada más... pero no que estén pensando hasta dónde pueden llegar, si van hacer el secundario, que dónde van a ir, porque a veces me contaba ella que hay una sobrecarga, una exigencia que carece de sentido. Porque también hay que reconocer que cuando dicen todos somos iguales, hay que pensar en el dónde, porque también hay que reconocer que el que tengo al lado por ahí esto no lo va a poder hacer tan bien como yo, pero eso

no lo invalida para que tenga los mismos derechos que yo, para que ocupe el mismo espacio y para que pueda sacar de eso lo mejor.

Por ahí depende mucho de los miedos de los padres, ¿no?

¡Sí! Igual los papás son un tema tremendo. ¿Ustedes no van a entrevistar papás? No, sino se les va la tesis al diablo... es demasiada cosa... El tema de los papás es tremendo... por ejemplo María, la mamá la tiene re aniñada, ella tiene 25 años pero la trata como si tuviera 8, 10 años. Pero ella es una mujer grande, hay un montón de cosas del entorno que... tiene papás muy grandes y tratan de conservarla como niña... todo el tema de la sexualidad también...

¿Cómo ves la relación entre discapacidad y sexualidad?

María se enamora siempre, como todos... acá todos se enamoran de alguien y se desenamoran. Yo a los demás les digo, ustedes les hablan como a cualquiera, así que le decís que no, le decís que sí, o sea, normal, no se despiolen. En un momento María se había enamorado de un nene de 14 que era divino, lo tiene todavía como de ídolo total y le traía regalos de la casa. Un día le trajo el control remoto envuelto en un papel. María siempre le trae regalos o cosas y cuando se enamora de alguno le hace cartas, dibujos, pero va cambiando de amores. Siempre mira a los nuevos del grupo, a los más lindos. Acá estuvo enamorada de unos de los profesores de acá y decía que se iba a casar, pero todo así... Los down tienen sexualidad, algunos viven en pareja y todo... pero ahí me parece que hay un tema familiar.

Ellos vienen a hacer taekwondo, los puedo cargar, me doy cuenta, o por ahí el otro que les da papelitos a las chicas que le gusta y por ahí las acorrala, y yo les digo cortale el rostro como hacés con cualquiera de los otros.

Por ahí se ponen a propósito con la que le gusta, como hace cualquiera, lo que pasa es que ellos lo hacen más notable, no dan tantas vueltas. Lo hacen más explícito. Ahora fuimos a Tecnópolis a un torneo y el día anterior pasamos y fue María y había un chico down trabajando, entonces ella le bailaba y se hacía la estrella. No sabés lo que es, es vivísima, es tremenda.

Otra cosa que tiene es mucha picardía, son muy vivos, a veces te toman el pelo, se hace la artista. Algunos dicen, “son tan buenos...” No, son personas, hacen exactamente lo mismo que todos, tienen buenos días, malos días, buen humor, mal humor.

El otro es hincha de boca, re fanático, entonces siempre me carga porque yo soy hincha de river. Tenemos una relación como con los demás.

María y Luis se pelean muchísimo. Los dos son down. Luis es un hombre y ella es como muy aniñada, entonces cuando hace mal, la quiere retar y poner en orden. Son un show.

A veces los pongo a trabajar juntos por una cuestión que tienen cinturones parecidos... porque es la realidad, hay algunos trabajos que ellos no pueden realizar como los demás porque no llegan. Hay trabajos correlativos. Yo les busco otra actividad para que ellos desde donde están sigan progresando. Pero es imposible pensar que van a dar todos igual. No solamente ellos, tengo un montón que les pasa lo mismo.

Cuando quieren hacer lucha, ellos buscan hacer con los mejores. Hay un hombre cinturón negro, que es fuerte, grandote, que se yo, y vos les preguntás y quieren hacer con ese. Y María enseguida quiere pegar... si está enojada con alguno o le gusta alguno... en un momento vinieron unos novios y a ella le gustaba el chico, y quería hacer con la chica siempre porque le quería pegar.

Cuando vas a lo cotidiano, a lo diario, se te empiezan a borrar los límites de lo que es la discapacidad o no, hasta dónde. Es tremendo, es re interesante, a mí me ha hecho crecer un montón, y estos chicos me han ayudado mucho a ser mejor maestra, a enseñar mejor, porque al pensarlos desde ahí puedo pensar en todos los demás también.

Hay otras discapacidades que tienen que ver con lo social, la pobreza, un montón de cosas que son también tremendas.

De todo, yo sigo pensando que el vínculo es la clave del aprendizaje. Ni las técnicas, ni las formas, ni métodos más antiguos o más modernos. Es esa comunicación que vos puedas tener y lograr, y que el otro esté abierto para lograrla...

Hay nenes acá que yo les digo, “hablá con tus papás si no querés venir más”, porque hay gente que tiene idea de que las artes marciales disciplinan a la gente, entonces los mandan. Hay algunos que lo que menos quieren es estar en la escuela 8 horas y después me lo mandan acá para que yo los tenga formando... y nada... salí a correr una pelota y ya está. Depende de la necesidad de los pibes.

¿Llegan derivados de otras escuelas?

No. Esto es como ir a fútbol, es como ir a algo extraescolar.

Yo en el Centro Educativo Complementario hice un proyecto porque una vez fui a hacer una exhibición, los chicos quedaron muy enganchados. Pedí una asistencia técnica y se dio. Y ahí también con ellos viajamos y hacemos cosas.

El mensaje de tenerlos a ellos es mirá... María es cinturón negro y sí aprendió todas las formas, todo aprendió, vos todavía no aprendiste y estás yendo a buscar. Tardó más años, tardó 10, sí, pero llegó.

Ayer casi me la como cuando le dice a una nena que estaba saltando, mal la cadera. Tenía mal la cadera, y es verdad. Pero hay que tener ojo para ver en un salto. Realmente sabe, aprendió, y el verlo en el otro, viste... en eso me superó, porque yo no pensé que iba a llegar a eso. Ha copiado mis gestos, como me paro, todo... Superó todas mis expectativas...

Estaba pensando el año que viene en el congreso de educación física en La Plata, pensaba presentar el tema de María y llevarla a ella también, a ver cómo podemos hacer... porque por ahí es un mensaje...

La otra vez cuando fue a un torneo y la gente la vio cinturón negro y no tenía categoría porque hay chicos especiales... ahí está la traba, es institucional, Taekwondo Sociedad Argentina, ¿cómo corno hacemos con la gente especial? Vienen y me preguntan. Algunos son menos tontos, más tontos, todo tonto con no sé qué, uno escucha un poco, otro escucha menos, uno ve mucho, otro poco, es verdad... ¿cuántas categorías va haber? Es imposible llevarlo a la práctica. Entonces ellos siempre dicen categoría chicos especiales, y yo les digo no digan chicos, porque hay adultos especiales también. Entonces desde lo institucional es complejo organizar la competencia, entonces se hace una categoría chicos especiales y compiten todos, que tampoco es, si vas a lo justo de lo deportivo no existe. Hay moderados, graves... es imposible a eso tajarlo para que sea justo.

Entonces María había competido y no hay categoría especiales cinturón negro, olvidate. Entonces ella va y hace las formas con el cinturón negro que le toque, para ella ya está, con que las haga bien y no se equivoque es un logro. Después se lleva su medalla y queda chocha la gorda, porque encima es estrella y todos le dicen cosas, y se genera esto... se me acerca una persona de Buenos Aires y me dice "mirá tengo un

nene down"... se mueven unas cosas tremendas... me dice, "estoy emocionado por ella"... y le digo "tu nene también lo puede lograr en esto o en otra cosa, en otro deporte o en lo que sea". Parece que es un mensaje positivo María caminando. Además baila la gorda, es un personaje. Hacía equinoterapia también los sábados.

¿Los recursos que se usan para trabajar?

Lo mismo que con todos... la paciencia como con todos. Cuando a uno le gusta, tiene pasión por lo que hace, quiere enseñar, yo creo que ese es el recurso más importante.

Creo que el gimnasio tiene el mismo pensamiento, sino no estarías acá, ¿no?

Claro. En realidad yo en un modo soy independiente pero... El dueño nunca me dijo nada de quién traía y demás, no pasa nada.

Acá hay chicos, desde otro lado de la inclusión, hay chicos del Centro Educativo Complementario que están incluidos desde otro lado, que tiene que ver con el tema del nivel sociocultural y también están acá.

¿Cómo ves a la sociedad de Tres Arroyos?

Falta muchísimo por recorrer para mí... se han hecho cosas, estaría muy mal negarlo, pero falta mucho... y pensar en cómo vamos a mirar a la discapacidad, cómo vamos a hacer las cosas en serio.

Yo una vez fui a un desfile, fui con toda la escuela... Éste año me toca también. Es en Dorrego. Estaba el intendente, se hacía un acto, que se yo, y había una escuela de aeróbica que se llama integrada de aeróbica... ya le pusiste ese nombre y la jodiste... yo tengo una escuela de taekwondo, lo que hay adentro no importa, son todos iguales...

Pusieron eso y estaban nenas de 8, 9, 10 y 11 años súper producidas y unas down adolescentes de 14, 15 años con buzo de gimnasia y remera blanca. Ya visualmente... Las nenas adelante del palco. Yo me enveneno... mi inspector se mata de risa, le digo "estoy envenenada"... "¿te tengo que decir qué lindo? Sí, sí, muy lindo"...

Estaban las nenas adelante y ellas atrás. Eso es un disparate, un disparate político de donde lo mires. Y el intendente hablando del chico discapacitado y el sacrificio, el mismo discurso tremendo de siempre. Y vos en la gráfica ves eso, pero no lo ven. Hay un montón de gente que no lo ve.

Hay gente que le parece bárbaro, "mirá como están incluyendo"... de eso hay un montón, en Tres Arroyos y en todos lados. Yo lo que no quería era que me pasara eso. Obviamente no pasa, ya que María llegue a cinturón negro con esa nota en el diario tan linda que le hicieron. El otro día hizo una nota en Canal 2 que no sé quién la va a escuchar, porque ella habla y habla... Después la chica me dice "habló muy bien, se le entendía que ha ido a Buenos Aires, que había rendido y había hecho las formas"...

Pero en realidad es un tema político, de políticas públicas, de política institucional.

A Tres Arroyos le falta mucho todavía. Que los autistas no tengan un lugar es tremendo. Acá tenés un gran tema, no hay una escuela de ciegos y demás. Ya partís que estructuralmente está complicado.

Cuando vayan a las escuelas vas a ver que están todos juntos, que es una mezcla. Y no es lo mismo... un edificio para ciegos debe ser de una manera, un edificio de multi impedidos de otra manera...

Para mí falta... ahora hay como un enamoramiento de la discapacidad, es como que queda bien viste... pero en la base... Es como cosa más como de figurar, “yo integro a los chicos que tienen problemas”.

Yo les tengo fe a las generaciones de más abajo, yo creo que con esto les estoy ayudando a todos estos nenes que han pasado por mi escuela, que se puede...

¿Han llegado personas con las que no puedas trabajar?

Yo tuve una experiencia que no fue muy buena con un nene... Los padres dicen que es sordo, pero tiene otras cosas más, pero sólo ven la sordera.

El padre vino y me lo trajo, me dijo, “mirá no escucha pero se maneja re bien en el colegio, anda bárbaro”. Yo empecé a ver que había una complejidad, que había otras cosas...

Da la casualidad que vienen chicos de ese colegio y me dicen “allá pega a todo el mundo, le pega a la maestra, a la directora, nunca forma, nunca nada”.

Empezamos a trabajar más o menos, hay una exhibición, este nene hacía un mes que estaba y yo desconocía qué como tenía ese chico, lo veía dos horas por semana, así que imaginate... tampoco puedo ser Mandrake y tenía que enseñarles a los demás también.

Viene la exhibición, va y el pibe se enloquece, empieza a correr adelante de todo el mundo, nadie lo puede contener, yo no puedo. Aparte tenía en la exhibición 100 participantes, entre chiquitos, grandes, del CEC, de acá... Ninguno de sus papás se levantó y fue a buscarlo.

¿Sabés qué dijeron? Que fue el día que más vergüenza pasaron en su vida. No lo mandaron más. ¿Para qué exponer a ese pibe a todo eso? Yo no tengo por qué saber... si ellos me hubiesen dicho “mirá cuando hay mucha gente se pone nervioso”,

no lo llevás y listo. O si pasa eso, te levantás, lo agarrás y te lo llevás, ¿o no? Si un nene llora, ¿qué hace la mamá? Va lo agarra y lo lleva.

En otra escuela tuve un nene, ese para el lado de la locura, un psiquiátrico, tremendo, obsesivo... El sexto grado ese era con una carga de locura, hay que estar con un obsesivo que está todo el día: “¿qué hora es? Señorita así no se hace... Señorita él está haciendo tal cosa...”. Todo el tiempo hablando así a los gritos. Pasa mucho eso, pero éste peor... no va a la escuela especial donde tiene que estar... como va a escuela común le quitás toda posibilidad de aprender...

Otro error... la idea de que no haya gente en las escuelas especiales... No sé si es eso tan así... es como una corriente que hay que integrarlo a toda costa. A veces los chicos quedan muy a la deriva. Aparte el negar que tu hijo tenga una patología... Toda persona que tiene algún hijo con alguna discapacidad debería hacer psicoanálisis o algo, porque es muy difícil llevarla. Uno nunca sabe cómo va a reaccionar en esas cosas.

¿Los padres nunca lo asumen...?

No. O por ejemplo la mamá de María por momentos no está centrada, exagera demasiado los logros de su hija... Está bien que para ella significa mucho...

Éste ni siquiera lo asume porque ni siquiera lo ayuda, ni una seña. El chico es sordo, algo tenés que aprender.

Yo entré en la 502, no sé nada, pero ya dos o tres señas me sé. Creo que en 4 o 5 meses voy a saber más, porque querés interactuar. Si lo mandás a otra escuela... en la otra escuela es un animalito que sólo molesta. Está cargado, agarra del cuello. No sé por qué hace esas cosas... debe tener toda una cuestión emocional...

Mi mamá es profesora de matemática, tuvo un alumno... un nene que llegó un momento, que no le daba más la cabeza para terminar el secundario. Los padres estaban obsesionados con que obtuviera el título de secundario. Enseñale a hacer arte, plantitas, carpintería, algo que pueda aprender, porque realmente tiene muchas posibilidades de aprender otras cosas. No, se obsesionaron con lo intelectual.

Mi mamá estaba dando en un cuarto año de secundario palotes, dos más dos, tres más tres, o sea, ¿entendés? Yo no tengo problemas pero esto no es real decía ella como profesora.

En la 502 hay un nene que cuando lo mandan va con las valvas, los audífonos, todo, y cuando lo llevan al colegio común, va sin nada...

¿Cuáles podrían ser factores facilitadores del trabajo y cuáles, factores inhibidores?

María cuando vino se mandó algunas macanas. Un día vino, entró al vestuario...

La abuela de este nene que les digo que es autista, me cantó la justa. Ella me dijo está fascinado, tiene unas ganas de venir bárbaras, pero esto es lo que podés esperar de un autista. Esto es así, él quiere venir, ¿a vos te molesta? No. Bueno que siga viniendo. Ese no sé si va aprender taekwondo, por ahí se agota en algún momento y no viene más. Los normales a veces también se cansan.

En lo institucional dificultades no... Pasa más por las familias. La clave es la familia. Después las instituciones ayudan o no, pero la familia es lo que va hacer que sea mejor o peor. Juega mucho el tema de las apariencias...

A mí me pasó algo tremendo una vez que me olvidé de contarles... de un nene que es down, me olvidé de hacerlo participar en la exhibición. Yo también cometo errores. Tengo una escuela grande y en ese momento se me pasó, y después vino la

mamá a decirme y casi me muero, fue tremendo. Después lo inventé a una exhibición, lo puse a romper maderas, pero igual ya estaba... Bueno ahora me fijo. Yo pensé que había pasado, porque era un ejercicio común, que pasaba mucha gente, y él no. Se quedó, se quedó, se terminó y no pasó. Y uno aprende de eso...

N° 8. Escuela pública de Educación especial N° 501

¿Cómo surge esta institución y qué servicios brinda?

Se creó el 2 de Mayo de 1959. En su inicio brindaba distintas discapacidades, fue rotando por varios edificios, hasta que llega al lugar que está hoy, que antes era el Materno Infantil. Si ustedes recorren la escuela se van a dar cuenta que no es un edificio preparado para una escuela, incluso hay muchas aulas donde tienen los azulejos de los consultorios. Incluso hace 10 o 12 años atrás, cuando yo ingreso en la escuela todavía había los muebles donde ponen los insumos para enfermería, después se descartaron.

Actualmente las discapacidades con las que trabajamos son: discapacidad intelectual y trastornos emocionales severos.

¿Cómo se piensa la problemática de la discapacidad desde la visión institucional?

Dentro de la Dirección de educación especial, es una modalidad. El sistema educativo está dividido en niveles y en modalidades, la educación especial es una modalidad que atraviesa los distintos niveles: inicial, primaria, secundaria y superior. Porque hay una necesidad en una escuela o un jardín y nosotros intervenimos y atravesamos ese nivel. Todo lo que es educación está sumamente reglado, es decir, más allá que tengamos la división de niveles y modalidades, hay una norma general donde se marca cómo tienen que funcionar todas las instituciones de la provincia de Buenos Aires. Después nosotros con la realidad que tenemos, de la institución, nos vamos adaptando a esa norma.

En relación a la discapacidad, el termino discapacidad fue variando. En un principio se tomó a la discapacidad como lo que falta, el límite. Ahora no. Como todo, ha evolucionado, se ha generalizado, hay muchas instituciones, organismos, y se habla de una discapacidad en el contexto social. Es decir, no es algo estanco, hay que verlo en un contexto, y ver de qué manera ese contexto interactúa y favorece a este niño, joven o adulto.

¿Cuánto tiempo hace que está usted en la Institución?

En la institución va a hacer 13 años, yo soy fonoaudióloga, estuve hasta 2012 como fonoaudióloga y después rendí para directora, y desde ahí estoy en este puesto, como directora.

¿Qué profesionales trabajan y qué especialidad tienen?

Los docentes que trabajan la mayoría tiene el título de Profesor en Educación Especial, y después el equipo técnico está compuesto por dos asistentes sociales, dos educacionales, dos cargos de fonoaudióloga (pero hay una que ocupa los dos cargos) y una psicóloga.

¿Han realizado alguna formación específica en discapacidad?

Para estar trabajando en educación por lo menos necesitamos una orientación pedagógica, lo que se llama tramos. Es una capacitación como docentes desde la didáctica que es lo que se trabaja acá, en la escuela. Pero por ejemplo la fonoaudióloga, la psicóloga, que no tienen una orientación docente, pero cada uno va realizando de acuerdo a sus necesidades, las capacitaciones que considera necesario.

Las maestras integradoras están dentro de lo que son docentes, el cargo es de profesora de educación especial. Una cosa es el título que vos puedas tener y otra es el

cargo. Por ejemplo el cargo de profesora de educación especial puede ser: preceptora, docente de grupo o maestra integradora.

¿Qué actividades o talleres se llevan a cabo?

La escuela tiene dos áreas especiales: la parte pedagógica, donde se enseña lengua, matemática, ciencias, etc. También tenemos un servicio agregado de formación laboral. La mayor parte de la escuela de lo pedagógico se realiza a la mañana, y lo laboral es a la tarde.

El horario de la escuela es de 8:30 a 16:30 hs. Almuerzan acá. No todos, ya que, algunos vienen la jornada completa... Hay alumnos que están yendo a otras instituciones, ya que tenemos integrados en todas las escuelas y quizás vienen solo dos días acá a la mañana porque necesitan más apoyo desde la alfabetización. O se puede dar casos al revés, van a otra escuela a lo pedagógico y vienen acá a la escuela, a la tarde, a lo laboral.

¿Cómo se trabaja esto que es formación laboral?

La formación laboral está dividida en módulos. No todos los alumnos están en condiciones de estar en lo laboral. La primera condición es que estén en primer año de la primaria. Aunque esto no quiere decir que todos necesiten la formación laboral. Porque la formación laboral sería lo que para el alumno que no tiene discapacidad cuando termina la secundaria puede empezar una carrera universitaria. La mayoría de nuestros alumnos no tiene esa posibilidad, algunos ni siquiera acceden a la secundaria así que, mucho menos, a un nivel universitario. Entonces la formación laboral es uno de los objetivos que tiene la educación especial: la inserción laboral.

Como les dije, es modular, *modulo inicial*, donde lo aconsejable es que no estén más de dos años. En este módulo se empieza a descubrir las destrezas, habilidades de

cada uno. Esto se hace a través del juego. Por ejemplo si tenemos taller de carpintería no vamos a trabajar directamente con la madera pero visitamos una maderera, una carpintería, todo como para ir preparándonos. Una vez superado este módulo pasamos al *módulo de necesidades básicas*: nosotros hablamos de familias de profesiones (familias de producción alimenticia, de la madera), entonces, les damos las distintas maneras para ir despertando intereses. Es como si fuera un abanico donde vos les vas mostrando todas las posibilidades que tenemos, por ejemplo con la madera (comenzamos lijando una madera para hacer un posa pava), eso es gradual, entonces nosotros vamos viendo no sólo cómo se desempeña sino también los intereses. Por ejemplo hay alumnos de cuarto grado que tienen un interés bárbaro en la cocina, que va desde elaboración de productos sin cocción hasta, como el caso de algunos que están concurriendo a la panificadora, ya en un tramo superior con la intención de quedar fijos. Entonces nosotros presentamos ese abanico y cuando llegan al CFI (Centro de formación integral), ya tenemos que saber, por ejemplo, que a Juan en alimentación le gusta maestro repostero. Entonces yo durante el CFI lo tengo que capacitar, con todas las ofertas que haya en la sociedad, sobre maestro repostero, y solo en esto, porque el ya vio e hizo experiencia con lo dulce lo salado, el pan etc. Y nos dimos cuenta que la repostería es lo suyo. Entonces en el CFI va a estar especializándose en repostería.

¿El CFI sería como un secundario?

Sí. Lo que pasa, que hace más o menos 5 o 6 años, cuando empezamos a hablar de escuela secundaria, en educación especial también, ya que tenemos alumnos de esas edades, pero no se puede llamar escuela secundaria por lo tanto pasa a llamarse Centro de formación integral, es la misma cantidad de años que el secundario,

con los dos ciclos, básico y superior. Las materias son las mismas, pero acá no van a tener física, química, pero la materia central es ciudadanía, que está dividida en ámbitos (de la sexualidad, del trabajo, del ambiente), entonces se toma uno, se hace un proyecto donde se involucran las diferentes áreas. A partir de los 16 años los chicos pueden empezar cursos en el CFI, la mayoría es a la tardecita.

¿Se trabaja en red con otras instituciones?

Sí, ya que los alumnos con discapacidad es más fácil que sean vulnerables, entonces trabajamos en red con la municipalidad (en el área de discapacidad), lógicamente con las otras escuelas y con el servicio local, con Alpi, la escuela 502, con entidades que trabajan por y para la discapacidad.

¿Nos podrías contar alguna experiencia de trabajo en red?

Bueno, por ejemplo les cuento cómo llega un alumno a ser integrado: cada nivel tiene su diseño curricular, es decir, todo lo que cada alumno necesita aprender para pasar al siguiente. Vamos a suponer que el alumno está en primaria, segundo grado, y es un alumno que no está alfabetizado, que apenas puede distinguir una letra de un dibujo, y no hay forma de que esa docente pueda hacer que el alumno avance. Entonces solicita la intervención de un equipo de psicología para que sea evaluado. El equipo de psicología es otra modalidad del sistema educativo, donde lo evalúa y se determina que es necesario empezar con una integración, porque las herramientas que tiene la educación común no alcanzan para que ese alumno aprenda. Para que un alumno sea integrado se necesita del aval de la familia, entonces pasa a los inspectores donde dan el último visto bueno, entonces dicen sí. Una vez que nosotros tenemos el aviso, es decir el legajo, entonces empezamos a actuar nosotros. Hacemos el contacto con la escuela o con el jardín, donde se hacen diferentes reuniones como para ver

cómo vamos a trabajar. Ahí es donde concurre la maestra integradora, se hace todo lo administrativo, ya sea el acuerdo entre instituciones y otra vez tiene que aceptar la familia y se firma un acuerdo en cuanto al proyecto de integración. Una vez que se hizo todo el papelerío se comienza a trabajar con el alumno, y vemos de acuerdo a la problemática de ese alumno vemos que técnico de la escuela va a trabajar con él. Muchas veces, y sobre todo en primaria, el cargo de fonoaudióloga no está, entonces, por lo general falta una evaluación fonoaudiológica, así que la fono es la primera que tendría que ir a evaluar. Después se trabaja para que ese alumno pueda lograr lo que no está logrando, pero no es que pretendemos que logre lo mismo que el resto, lo que tratamos es de ver qué estrategias utilizamos para que pueda acceder a esos contenidos que tiene que acceder.

Contabas que trabajan con la municipalidad... ¿cómo lo hacen?

Toda escuela trabaja en base a proyectos, hay un proyecto madre, que es el proyecto institucional, y de ahí se desprenden distintos proyectos. Uno de esos proyectos es el de “Medio ambiente”, entonces nosotros lo que tenemos que hacer es salir a la comunidad, que nos conozcan, que vean como trabajamos porque nuestro objetivo es la inserción sociolaboral. Entonces si no nos mostramos ellos no van a venir a buscarnos. Entonces hicimos los contactos hasta que vinieron de gestión ambiental, dieron charlas, por ejemplo ahora tenemos los tarros para las tapitas. Se trabaja en base a esa charla en todo lo que sea medio ambiente. Después con el área de discapacidad siempre pedimos un asesoramiento.

Nos contabas que algunos chicos trabajan en la panificadora ¿hace mucho tiempo?

Desde el año pasado, porque empezamos con visitas, y a partir de ahí al alumno que se veía que tenía pasta para eso se lo empezó a capacitar.

¿Cómo fue que se logró la integración de los chicos allá?

Son todos proyectos. Cuando le preguntas a un adolescente que querés hacer es perder el tiempo, imaginate un alumno con discapacidad intelectual es mucho más difícil, porque la mayoría viene de un ambiente sociocultural con muchas carencias. Una de esas carencias es la cultura de trabajo, ellos no tienen en su entorno gente que trabaje. Entonces yo no le puedo decir “¿qué querés hacer?” porque me va a decir nada o no sabe, entonces yo le tengo que empezar a presentar cosas. Una de las cosas que se les presenta, que pertenece al taller de alimentación, es ir a la panificadora. Empezamos acá, en la cocina haciendo las pepas, las tablitas.

¿En la panificadora tienen un sueldo?

No. Una vez que haces los talleres de primaria, que pasas a CFI, después de los 18 años podes hacer pasantías. De los 18 a los 19, cuando se nos van cerrando las posibilidades.

Para vos, ¿Qué significa la discapacidad?

Para mí es un gran desafío porque yo siempre digo que falta mucho camino por recorrer y nos tenemos que convencer que no tenemos que recorrerlo solos. Yo no puedo luchar si no capacito la sociedad. Yo veo el dolor de muchas madres que me lo transmiten de esta manera: “yo a la escuela no lo quiero llevar”, como diciendo, el trabajo que vos haces no sirve de nada y nosotros acá le ponemos el alma y mucho más. Entonces a nosotros como docentes nos duele que no se reconozca el trabajo que hacemos. Pero mucha culpa la tiene la sociedad, porque no está bien visto en la sociedad que tu hijo concurra a la escuela 501, se tendría que naturalizar.

Igual en la ciudad de Tres Arroyos se ha avanzado bastante, con mayor información se han abierto puertas. Como hay otras organizaciones, o como nosotros estamos trabajando con 502, y con otras instituciones es como que tenemos más fuerza... pero sí, es una sociedad difícil pero creo que con el tiempo algo más se puede lograr.

¿Pueden asistir de otras escuelas al CFI?

Sí. Vamos a suponer que hay alumnos que están en secundaria... En todas las escuelas de Tres Arroyos hay alumnos integrados, donde vemos que la necesidad del alumno no va a poder transitar en un nivel superior, entonces hay que garantizarle la inserción laboral, por lo tanto, por ahí no concurre al centro de formación pero se lo orienta o concurre un ratito porque su orientación es electromecánica y ponele que hay acá y entonces realiza una primera evaluación acá y luego se orienta a un curso en el centro de formación o en otro ámbito.

¿Desde qué edad pueden asistir a esta escuela?

Desde nivel inicial, 3 años, hasta los 20/21 años. La edad de atención sería como máximo de 21 años, pero cuando egresan, uno habla con la familia, hay alumnos con los que quedan cosas inconclusas, porque ellos tienen la necesidad de tener el dinero, entonces, siempre priorizan la changa a una capacitación, porque saben que en la capacitación no te van a pagar. Por este motivo hay desertores, porque consiguieron la changa y les es más atractivo. Cuando nosotros realizamos este acto del egreso, queda el compromiso entre ambos (familia y escuela), que el día de mañana si ve que está interesado en, por ejemplo una obra, y necesita más herramientas, entonces que concorra a la escuela y ver cómo podemos seguir acompañándolo. Dentro de la discapacidad, como modalidad, lo tenemos que acompañar de por vida.

¿Cómo se da el trabajo con las familias?

El trabajo con las familias es muy difícil, un 70% es una familia ausente. Las familias no te vienen a reclamar por ejemplo “mi hijo no aprende”, es más, muchos vienen a la escuela porque los trae la combi, tienen desayuno, almuerzo, merienda, y les soluciona todo, ya que el chico está en la escuela desde las 8:30 hasta las 16:30. Incluso cuando los llamas por un problema de conducta o para decirles que su hijo está pasando de módulo no vienen. A las reuniones de boletines son los menos los que vienen.

¿Cuáles podrían ser para vos, facilitadores e inhibidores en el trabajo diario?

Sí, una de las debilidades es esto, la poca predisposición de las familias. Ya sabemos que si los llamamos para entrega de boletines va a haber pocos, pero si hacemos choripanes, o una mateada para el día de la familia vas a tener más familias.

Los facilitadores serían el compromiso de muchos docentes, o sea, no todos los docentes tienen la misma predisposición, no todos tienen el mismo compromiso, porque hay muchos que trabajan porque necesitan trabajar, y eso se ve, pero por suerte la mayoría le pone mucha garra. Es una escuela que, ya sea personal auxiliar, porteros, como los docentes, no saben con detalle pero conocen los nombres de cada chico de la escuela, y esto ayuda mucho, ya que estos chicos vienen de fracasos en fracasos y que encuentren un lugar donde sean llamados por el nombre, que vean que se los contiene, eso ayuda y mucho.

Hay un alumno que está por egresar, y yo creo que no va a querer irse de la escuela, ya que viene desde muy chico y quiere a la escuela como si fuera su familia. Un año que recuerdo no faltó un día, y le regalamos una pelota en reconocimiento a la

asistencia perfecta, y vos ves que es una familia que tiene todos los dramas, pero él pudo decir “acá estoy bien”.

¿Pensás que las familias asumen en algún momento, la discapacidad de sus hijos?

Algunas sí, otras no. Hay familias que les lleva años reconocer que su hijo es diferente o que no es el hijo que ellos esperaban.

¿Cómo se trabaja el tema de la sexualidad?

Casualmente el 7 y 8 de Octubre tenemos una capacitación. Abarca a todas las secundarias y gracias a Dios a nosotros también nos incluyeron. Nosotros desde el año pasado estamos trabajando con talleres de educación integral, que se trabaja en todos los grupos. Partimos del cuidado del cuerpo, de hábitos saludables y de acuerdo a la edad de los chicos es cuando entramos, por ejemplo en el CFI, que son todos adolescentes se trabajan los temas de abuso, drogas, discriminación, maternidad. Se trabaja en talleres con la psicóloga. La mayoría ha tenido su experiencia sexual. Tenemos una alumna que tiene una inclinación homosexual. Hemos tenido dos alumnas embarazadas. Actualmente hay otra embarazada, todo eso se lleva al aula, desde el docente que trae un artículo para debatir, como una situación real. Lo que pasa es que hay muchas veces en cuanto a la sexualidad que el instinto gana. El otro día cuando nos enteramos del embarazo de una de las alumnas, la psicóloga me decía que ya no sabía cómo abordarlo porque uno les da todas las estrategias, incluso hace poco hubo una capacitación y había algo así como un pene para ponerle el preservativo, o sea, le enseñaba a poner el preservativo, o sea que no hay nada con tapujos, todo es real, porque sabemos que ellos están expuestos a muchas cuestiones y si no es la escuela en la casa no lo van a encontrar.

N °9. Escuela pública de Educación Especial N° 502

¿Cómo surgió la institución y qué servicio brinda?

La institución surge de un desprendimiento de la Escuela 501 hace 22 años. Hace 18 años que esta Escuela funciona en ésta casa. Antes estaban todas las discapacidades juntas, después se separó, mentales por... o intelectuales por un lado, y discapacidad motora, auditiva y visual por otro lado, a lo que después se agregó domicilio, Escuela de domicilio que también depende de esta escuela, y lo que se llama trastornos del lenguaje. Todas esas modalidades atiende esta escuela. La 501 sólo intelectuales. Y ¿por qué son muchos? Es porque esta ciudad no tiene un número tan importante, por ejemplo de discapacidad visual como para la creación de una escuela. En un momento también estaba Atención Temprana, dependiendo de la escuela, pero atención temprana se hizo tan grande que se independizó, que era en donde estaba trabajando yo. Lo que pasa es que el número de la matrícula se hizo tan grande que por eso se desprendió. Yo estudié en Bahía, y cada discapacidad tiene una escuela, pero Bahía tiene una población tan grande, que nosotros por servicio no tenemos tanta cantidad de alumnos que amerite una escuela. Para la escuela es un lío, porque tener todas las modalidades juntas... Es difícil de organizar, porque toda la escuela tiene un directivo y dos equipos. Es decir, dos integrantes de equipo, dos asistentes educacionales, dos fonoaudiólogas, una quinesióloga y una asistente social, para dividirse en todas esas modalidades. En cambio si es una escuela de intelectuales, todo el equipo es de intelectuales. Acá todo el mundo hace de comodín... sí la maestra de visuales es de visuales, la maestra de motores... es de motores... porque hay una

especialidad ¿cierto?, pero después el equipo es el mismo para todos. La que estudió sordos, va a trabajar con sordos... las maestras, pero después el equipo es para todos.

Por ejemplo acá en el instituto de formación, ahora está la carrera que es Profesorado de educación especial, modalidad neuro-locomotora, pero yo estudié mentales por ejemplo. Hay chicas que son de sordos, hay chicas que son de ciegos, y lo que nos pasa en realidad es que, muchas veces se cubren suplencias, porque en la ciudad hay tres chicas por lo menos en el listado, que son de sordos. Una se nos embarazó y se fue y están trabajando las otras dos, entonces esa que quedó la toma alguien que está en emergencia, pero no es la que tiene la especialidad. Pero motores, la escuela tiene muchos cargos de motores, y hay bastantes chicas que han estudiado, pero porque se da la carrera acá. Ciegos, estamos re complicados, porque cuando se toma licencia no hay quien cubra los cargos. Ahora terminó una chica pero como se da en La Plata... Bueno, y sordos nos pasa lo mismo. No son cargos fáciles de cubrir. Motores sí pero porque está acá la carrera. A veces los papás dicen como... pero bueno, los docentes tienen derecho a pedir licencia o enfermarse y a veces se nos enojan porque no podemos cubrirlo. ¿Pero quién los va a cubrir? Yo soy de mentales, no puedo cubrir ciegos. Es así, a veces con una emergencia se hace.

Vos sos maestra de educación especial, ¿no?

Sí, yo estudié maestra, después mentales y después hice Atención Temprana. Por eso estaba trabajando allá. Lo que pasa es que para la Dirección de cualquiera de las Escuelas Especiales, con un título de Profesora en Educación Especial vos podés ser Directivo, porque se supone que el directivo hace la gestión y asesora pero después la especialidad en ciegos, la tiene el maestro de ciegos... Yo justo la especialidad que no tengo es la que hay acá. Tengo la de atención temprana y la de mentales. Pero

estoy habilitada por tener una especialidad. Eso dice la normativa. Atención temprana es un posgrado.

¿Cuánto hace que estás en la institución?

Desde marzo del año pasado. Porque se jubiló la Directora que estaba... Desde que entré como Directora es que estoy en la institución. Porque yo trabajaba en mentales, después pasé a atención temprana y acá vine por concurso. O sea que acá estoy desde marzo del año pasado, sí.

¿En los otros lugares trabajaste mucho tiempo?

Sí, yo empecé a trabajar en el '92, trabajé 8 años allá en lo que es 501, y el resto en el Hospital (por atención temprana). Y acá llevo 2 años.

¿Cómo se piensa a la discapacidad desde la institución?

Acá, en general, el personal que entra lucha por los derechos de la persona con discapacidad. Si ustedes buscan leyes de discapacidad, hay unas leyes hermosas. Se supone que el discapacitado tiene todo, pero vos venís acá a la escuela y el discapacitado no tiene nada. Y si se le suma como en muchos casos la pobreza, ese combo es una desgracia. Porque sobre todo éstos chicos, no tanto los de intelectual, pero estos chicos necesitan mucho equipamiento. El sordo necesita audífonos, los motores sillas de ruedas, prótesis. Y todo eso... dice la ley que te lo tiene que cubrir pero si no se lo cubre su bolsillo, la mayoría de los casos... Entonces, volviendo a la pregunta acá se lucha por integrar, por tratar de que nuestros alumnos sean reconocidos en la sociedad, más que en la escuela porque como dice la ley a la escuela no le queda otra más que aceptar, no siempre lo aceptan de voluntad, pero lo tienen que hacer. Pero la lucha es por la integración, en poder tener un pase libre y que de verdad se cumpla, que puedan tener una obra social y que de verdad se cumpla, en

asesorar en todo eso, que puedan cobrar el subsidio por discapacidad. Yo veo que acá la lucha de los maestros es esa. Recién una chica me dice... hay una bicicleteada de un jardín, que se yo, y esa nena no tiene bicicleta, le sacó a sus hijos, bueno tendría otra pero la arregló y que se yo, para que esta nena pueda ir a la bicicleteada. Por ahí nos pasa eso, no nos gusta que nuestros chicos queden fuera. Y muchos quedan afuera, porque no tienen la silla de ruedas adecuada o porque los padres no pudieron comprarle tal cosa. La visión que hay acá es la de integrar en todo el sentido de la palabra, y en general creo que a la gente que está acá adentro le gusta trabajar con discapacidad, porque uno ve que la lucha también es fuera del horario de la escuela y cómo se enojan cuando van a una escuela y ven que su alumno está lejos o no está integrado de verdad. Pasa de todo, desde que las chicas van y ven que su alumno está solito por allá...

Yo trabajo en una institución pública, entonces debo responder desde la escuela a los lineamientos y políticas de Estado. A veces, hay integraciones que... hay padres que no quieren una integración, yo haría lo que ellos dicen... pero bueno, nosotros obedecemos a una política educativa, haremos lo que hay que hacer, por ahí no es exactamente lo que uno piensa, pero si no te tenés que poner tu kiosco. Hay cosas que nosotros las escuchamos y decimos... ¿para quién están pensadas? ¿Quién las pensó? Hace poquito vinieron de Educación Especial, la Directora de la rama y sus asesoras... y decís... ¿éstas que nos dicen...? Te vienen a hablar de cada cosa, es gente que está sentada en el escritorio... que te dicen "nunca estuvimos mejor". Estudiaron como yo y alguna vez han estado en la escuela, pero se la han olvidado. No es todo tan lindo como ellas lo dicen... te dicen "referite buscando en la ley", sí la ley dice del pase libre, pero andá a buscar un pase libre. Yo acompañe una vez a una chica

que por rubia y bonita y tiene un hijo down, y porque estaba bien vestida, dijeron: “te lo podés pagar”. Nosotros acá tenemos mamás divinas, re buenas y no dicen nada... y pagan y pagan y pagan... pero la ley dice que es para todos y es lo que ellas te vienen a decir. Los lineamientos educativos sí dicen eso, pero nosotros vemos que eso no se cumple. Nosotros peleamos por nuestras madres y nuestros alumnos.

¿Cuál es la franja de edad de los chicos que concurren?

En realidad, la Educación obligatoria es de sala de 4 hasta los 18 años. Digamos, el Centro de Atención temprana atiende hasta 3 años, entonces a partir de los 4, los casos que no se pueden integrar, por sus distintas discapacidades, los atendemos nosotros. Y si no, atiende por ejemplo Jardín tal, la mamá va, lo anota, y después cuando el Jardín lo considera presenta este caso como para que se haga la integración desde la escuela. Es desde ahí hasta los 18 años, o sea desde cualquier momento de edad, porque también una discapacidad puede surgir a los 8 años... la discapacidad puede ser por un accidente, y quizás venían haciendo una escolaridad normal. Hay gente grande, ahora por ejemplo estamos atendiendo un señor, que es del Servicio de ciegos, que se quedó ciego a raíz de un accidente. Es un señor mayor, pero se hace la parte de rehabilitación también, pero la escolaridad obligatoria es hasta los 18 años. O sea que desde los 4 a los 18 años nosotros tenemos la atención.

¿Cuáles son los horarios de la institución?

En realidad es relativo porque como hay muchos chicos que están integrados algunos vienen... El horario de la escuela es de 8 a 12, continúa con el servicio de comedor y termina hasta las cinco, pero no todos los chicos tienen ese horario. Hay chicos que no vienen a la mañana y vienen a talleres a la tarde, hay chicos que hacen la jornada de 8 horas. El horario de la escuela es uno pero después cada chico tiene...

no es el horario de la escuela común que dice “el horario de este chico es de 8 a 12”. Incluso hay nenes que tienen el horario reducido... y está el que hace las ocho horas. Porque en realidad la Escuela Especial debe brindar una jornada de ocho horas.

Los chicos que tienen horario reducido, ¿a qué se debe?

Porque hay nenes que se cansan... por ejemplo hay una chiquita que viene a la tarde... que tiene una distrofia muscular, no aguanta. Entonces, viene a comer porque no come en su casa, descansa un rato en colchoneta y después está en la silla de ruedas, pero a veces incluso se duerme. Los chiquitos de discapacidad múltiple, que es cuando son varias patologías asociadas, por ahí no aguantan. Hoy por ejemplo se llevó una mamá su nena a upa porque ya se había dormido... es por el tiempo de ellos... sí nosotros tratamos en algunos casos de justificar aunque duerman, las ocho horas porque acá están mucho mejor que en sus casas. Hay casas que no tienen tampoco la posibilidad de estar tirado en un colchón... acá está el personal para eso... hay nenes que al contrario, se considera que en sus casas están bárbaros... y que están con todas las atenciones, y decimos bueno, le damos lugar porque esta casa es muy incómoda. No tiene... hay un solo baño, en el mismo, las chicas cambian a los chicos y también los chicos usan el inodoro. El día que tengamos la escuela que tenga las condiciones, por ahí también nosotros vamos a poder ofrecer más. La estamos construyendo enfrente de la Plaza del árbol. Y también es una lucha, porque el gobierno dice que no va a hacer más escuelas especiales, porque los alumnos deben estar integrados en las escuelas comunes, pero se olvida de aquellos que no se pueden integrar. Esto lo dice la política educativa de la Provincia de Buenos Aires.

Hay algunos chicos que no pueden ir a la escuela común. Nosotros debemos higienizarlos, deben acostarse. Dicen que en algo deberían estar integrados. Pero...

hay casos en los que se los engaña a los papás, en donde el chico es el “hazme reír” de la clase. Eso no es integrar. Yo conozco a un Director de secundaria de una escuela, que no quiere firmar los boletines, dice que no quiere ser responsable de una mentira. A mí me parece perfecto lo que él dice.

¿La integración en una escuela común la solicitan los padres?

Sí, los padres. Nosotros tenemos integrado un chico ciego y él es abanderado. Pero es solamente ciego, y con las adaptaciones que le hace la maestra de acá, el chico es brillante. Hay chicos sordos, que con las adaptaciones también han terminado secundaria y muy bien. La maestra les hace accesible el aprendizaje, les hace las adaptaciones y el chico aprende. Pero nosotros tenemos chicos que no pueden nada. La asesora de Educación Especial y toda esta gente que vino ahora, dicen “íntegralo en algo”.

Lo que te pide la política educativa es que si vos tenés... nosotros tenemos 164 alumnos en total. En este momento debe haber un porcentaje de 90 integraciones pero no todas pueden ser en lo pedagógico. Por ejemplo en la Escuela de Estética, nosotros tenemos nenes que hacen unas cosas hermosas, pero esa escuela no acredita, no es una escuela de nivel, que vos decís... terminaste primaria, terminaste secundaria... Esto a la política educativa no les sirve.

Y a la provincia le sirve... “tantos chicos, terminaron secundaria”. Es el número. La asesora que vino desplegó los papeles que acá tiene la secretaria (muestra la documentación) y nos dijo “ustedes tienen un buen porcentaje”. Bueno, ésta es la matrícula actual (señala), de 158 alumnos, integrás 100, está bien nos dijeron, “porque tenés integrados más de la mitad... y seguí trabajando para integrar”. No importa qué.

Esa es la política que está vigente hoy. Porque no es lo mismo terminar secundaria en una Escuela Especial que no suma, que en una escuela común.

Pero nosotros tenemos chicos con discapacidad múltiple, que apenas mueven los ojos. ¿Y para qué se estudió una especialidad? Para atender a esa discapacidad... pero no, los querés integrar en una escuela y son el “hazme reír” de todos, pero bueno pagan una cuota... Desde mi lugar, lo que debo hacer es asesorar a ese papá y decirle “a mí me parece que...” o “el equipo considera que” “lo que tu hijo necesita, se le brinde acá”. Con otras palabras, obviamente.

El equipo define que fulanito de tal tiene que venir a esta escuela, papá dice que no, no viene y está amparado porque es el papá y además porque le gusta al gobierno. O sea, a la política educativa. Ojo hay mamás que incluso, de re buen poder adquisitivo, que podrían pagar esa cuota, pero se dan cuenta que... realmente, o probaron... y vieron, o saben por otros chicos que al final, ¿para qué van a ir? Entonces, vienen acá. Sí hay chicos que nosotros decimos por ejemplo, los hipoacúsicos, vienen acá a los apoyos específicos pero después educación física, un montón de otras cosas... ¡qué mejor que relacionarse con la normalidad! ¡Por supuesto! Nosotros tenemos un chico integrado, que el nene llora que no quiere ir, porque le dicen “vos nunca vas a caminar”.

¿Y los padres, lo mandan igual?

Ahhh... quieren que vaya a esa escuela. Porque ellos los dos fueron a esa escuela... Entonces, la maestra integradora va y lo tiene allá, pero ella después viene re mal y me dice “el nene no está bien, nadie lo escucha”. Bueno nosotros llamamos a los papás, les decimos “nos parece... o el nene quiere...”, los papás se miran, pero no dicen nada, o... “vemos el año que viene”. Hay nenes que no dicen nada, pero hay

otros que se dan cuenta que no están bien en el lugar en donde están. Pero bueno, el papá decide. Y primaria, van zafando, pero secundaria... hay directores que dicen "yo no voy a firmar este boletín, esto es una mentira".

Pero bueno, uno también tiene que hacer su trabajo responsablemente. A veces uno no coincide... a mí me parece que lo que está fundamentado hay que decirlo. Uno es responsable de lo que firma, entonces, hay que fundamentarlo. Yo a disgusto firmo un montón de cosas pero pongo "no estoy de acuerdo". Yo lo pongo, si total mi cargo no es político... ¿qué me van a hacer?

Y yo creo que las chicas en general son todas muy criteriosas. Porque como les dije, la mayoría ha estudiado porque le gusta la discapacidad o trabajar por la discapacidad, pero bueno estamos en una escuela que tiene unos lineamientos.

Los profesionales que trabajan en la institución, ¿qué especialidades tienen?

Tenemos en el equipo, una quinesióloga, fonoaudióloga, asistente educacional y asistente social. Después los maestros...

¿Dos equipos habías dicho, no?

Claro... sólo tenemos de uno, una quinesióloga y una social, los otros cargos los tenemos doble. Y después están las maestras que han estudiado para ciegos, motores, sordos, o disminuidos auditivos. Esas son las especialidades que tiene la escuela. Después incluso los preceptores tienen, por listado oficial, algún estudio de especial, pero bueno, no pudiéndolos cubrir con gente que ha estudiado especial, se anota cualquier profesor. Hoy por hoy, los tres preceptores que tenemos tienen el título de educación especial. Pero a veces, cuando hay que cubrirlos, se cubren por

emergencias y bueno, por ahí puede ser un maestro común. Lo que pasa es que en el listado siempre va a estar primero el de especial, después el común...

Y a la tarde, que está la parte laboral también son maestros que tienen una especialidad y a su vez, alguna capacitación laboral también. Eso es lo óptimo, pero bueno, después se va cubriendo como se puede también. Porque a veces no hay quien cubra, de hecho hay un taller que se llama "Economía doméstica" que cuando la maestra ha pedido licencia, no lo cubre nadie.

Con respecto a los talleres, dispositivos o actividades que se realicen acá en la Escuela...

En la tarde, la Escuela Especial debe brindar talleres. Los más chiquitos hacen lo que se llama "Orientación manual", que sería lo del aprestamiento, cortar, trozar, pegar, hacer croquis, dibujar, y después se va complejizando, hasta llegar a los últimos años a lograr insertarse en los cursos que da la CGT o en las salitas. Por ejemplo tenemos unas nenas que hacen Economía Doméstica, están aprendiendo a cocinar en las salitas de los barrios, siempre con la ayuda del maestro de acá de la Escuela. Por eso nosotros defendemos tanto la Escuela Especial, porque en vez de estar aprendiendo físicas y ciencias de la tierra que no les sirve para nada, mejor que aprendan estas cosas. A una de las nenas le encanta manicura, está haciendo en CGT un curso de manicura... a los nenes, carpintería... tapicería... de acuerdo a sus posibilidades, porque para eso no necesitás ni escuchar... Pasa que bueno, por ahí hay que ponerse de acuerdo y ver qué talleres ofrecer. Entonces, orientar a lo que se pueda... Por ejemplo, con Escuela 501 compartimos un proyecto, en donde los chicos aprenden en una panadería, la panificadora, aprenden con herramientas de verdad, con las normas de seguridad y de higiene de una panadería... Y la idea, es que los chicos, algunos,

puedan ir a trabajar. Entonces en vez de estar aprendiendo cosas que nunca va a ejercitar, aprenden un oficio, que ese es el sentido de la Educación Especial.

¿Y a la mañana se daría lo pedagógico?

Claro, también muy relacionado con la actividad que pueden desempeñar después. Tratando de no enseñar cosas demasiado elevadas, sino... por ejemplo, uno de los chicos de los grupos más grandes está recorriendo, en el parque industrial, fueron a los lugares en donde se fabrica... pensando en los lugares en los que pueden ir a trabajar después. Por ahí no es que uno nivele para abajo, pero... el otro día vino una mamá, que estaba muy enojada, y decía “yo quiero que mi hija estudie veterinaria”, y es una nena que tiene una discapacidad motora, intelectual, y ya no acredita por Escuela común, está acreditando por Escuela Especial, a mí me parte el alma decirlo pero...

No acredita es que el boletín no se lo da la Escuela primaria, lo va a tener por Especial, pero para estudiar veterinaria, es difícil...

Nosotros tenemos alumnos integrados... la nota, mientras el desfasaje no es mayor a dos años, por ejemplo, si una nena está ubicada en un cuarto grado pero lo que está aprendiendo, corresponde a cuarto grado, a tercero o a segundo, con algunas adaptaciones, el certificado o la acreditación se la va a dar la Escuela común. Si ella va, como para calentar el banco, como para decir que va y está integrada un poquito, pero es lo que los padres quieren, pero por lo que la Escuela dice y por lo que ve el equipo, que el desfasaje de ella corresponde a un primer grado... en la medida que se va complejizando y puede menos, la certificación la va a dar la Escuela Especial. Con una certificación de la Escuela Especial, vos no vas a poder ir a una Universidad, porque se supone que vos no alcanzaste lo que secundaria de la escuela común te pedía. Pasa

que las escuelas comunes te aceptan el chico, pero después no te acreditan. Así que no es muy claro el mensaje.

Hay mamás que están ubicadas, pero hay mamás como esta que decía “yo quiero que mi hija estudie veterinaria, porque le encantan los animales”. Bueno, pero ella puede ir a ayudar a una veterinaria, pero no va a ser la veterinaria... Porque veterinario es un título de la Universidad. Y bueno, hay que esperar que el padre lo procese.

El otro día que hicimos, con los nenes más grandes, por ahí para decidir los talleres, uno hace una reunión con los nenes, o sea, les vas preguntando a los nenes, y después con los papás porque los papás tienen que firmar... una mamá que quiere que su hija sea peluquera, la nena tiene una discapacidad motriz re... entonces por ahí, hay que buscarle otra cosa... y son obviedades, y se enojan con las maestras... ¡padres que se van a quejar a inspección de nosotros hay un montón! Porque les parece que como la ley dice que todos... sí bueno la ley dice pero todos no podemos ser ingenieros, yo no podría ser ingeniero, primero porque no me gusta y segundo porque no sé si hubiera podido...

Hay mamás que les cuesta... aceptar la discapacidad no es fácil... yo lo hablo desde este lado, acompaño a los papás, pero si me hubiera tocado a mí, yo muchas veces pienso... yo siempre digo que tendría que haber estudiado Asistente social, porque yo me pongo... fallaré en muchas otras cosas, pero yo me pongo mucho del lado de los papás, o porque soy mamá o porque yo digo “a estos papás hay que entenderlos también”. Capaz que no es fácil aceptar que no es lo que vos querías, no es lo que vos imaginabas... hay mamás que se dan cuenta más fácil, hay papás que les cuesta un montón también, las largan a las madres con todo. Yo conozco un caso de un

doctor que yo fui al consultorio, que su hijo viene acá a la Escuela, y que... no me registra... me vió acá un día porque lo mandamos a llamar, ¡casi se muere! Porque él me había preguntado a qué te dedicas y yo le había dicho que era docente, que trabajaba en la 502...

En relación al trabajo en red, nos contabas que desde Atención temprana, a los más chiquitos los derivan a ésta escuela. Además del trabajo con todas las escuelas en las que hay chicos integrados, ¿no es cierto?

Si... Con 501 también y después con Secretaría de Acción social, con el Consejo de Discapacidad, con CGT, panificadora...

¿Consejo de Discapacidad? ¡No sabíamos! ¡Tendríamos que hacerle una entrevista!

Sí, es un Consejo municipal, que ahora bueno, pronto ya se renuevan las autoridades, invitan a participar a personas o instituciones que trabajen con la discapacidad. Es al que nos acercamos cuando se ven vulnerados los derechos de los chicos, referidos a la discapacidad, ¿no? Tiene personería, como para hacer alguna acción... como un abogado... Funciona en Acción social.

Pero el trabajo en red es fundamental, por ejemplo con Desarrollo social... todo el trabajo es en red, hasta con instituciones privadas... pasa que todos están con poco personal y con poco dinero. Los que dependen del Estado como nosotros, o los que dependen del Municipio...

Con el Municipio también... por ejemplo nosotros tenemos una asistencia técnica que es en la Pileta Neptuno, las dos Escuelas Especiales, y la paga el Municipio. También se hace un trabajo con los profes, y les enseñan cosas a los chicos...

Sí, el trabajo en red hay que propiciarlo y hacerlo, con todo lo que tenga que ver o con la discapacidad o con las otras instituciones.

Claro, y en las escuelas lo que contabas de la integración también...

Si también, los equipos, porque a veces hay un problema con un chiquito de la índole que fuere, bueno... evalúa el equipo de allá o el equipo de acá o por ahí la otra escuela no tiene fonoaudióloga, entonces va la de acá...

¿Y los recursos? Bueno, es todo del Estado...

Sí, por ejemplo la Combi la provee el Estado, el combustible, los gastos... lo que pasa que todo es... bueno, eso también, la ley dice...ahora yo hace poquito recibí un instructivo de todo, y se los subrayo y se los pongo en flúor y se los vuelvo a mandar. Porque... nosotros tenemos una cooperadora desde el año pasado, que son madres que trabajan un montón y bueno, hacemos muchas cosas para tener dinero para pagarles justamente a los chicos muchas cosas, porque... la realidad de todas las escuelas, no solamente de esta, es que si se rompe un vidrio... si la combi no tiene combustible, si no alcanza el pan... todo eso, lo paga la cooperadora. Lo debería proveer el Estado. Pero sí, el cupo de comedor es miserable, nosotros... si no ayuda la cooperadora los chicos no comen, por más que el Consejo Escolar diga que... aparte no es lo mismo lo que comen los chicos de otra escuela que los nuestros, que tienen problemas de deglución... problemas para tragar... chicos que no vienen alimentados, no podés dar arroz de lunes a viernes. Entonces, la Cooperadora de esta escuela, son mamás que trabajan un montón, justamente para hacer postres... o pagar las valvas de alguien... lo que debería hacer el Estado. Pero bueno...

Con respecto a las diferentes discapacidades que se trabajan acá, y el tema de la sexualidad... no sé si lo han tratado...

Sí, porque tenemos chicos grandes y sí, se trabaja... hay un programa que es de Nación, que está muy bueno, que ahora por ejemplo la semana que viene tenemos una capacitación docente, hay un material muy lindo para trabajar esto de sexualidad y discapacidad, porque es un tema también... Los chicos... hay chicos que se masturban en público, o esto de quererse, de besarse, de acosarse, bueno entonces enseñarles todo esto y manejar, por ejemplo las mujeres el tema de la menstruación... todo eso, alguna mamá por ahí lo hace, pero... la mayoría no, entonces lo hacemos desde las escuelas. Está incluida lo que es la sexualidad, que de hecho la tienen y exacerbada, y pueden tener una edad mental de 5, pero tienen las hormonas de 15 años y bueno... convocamos también a una Doctora que habla re claro y al pan pan, vino vino... a veces a los padres no les gusta que nosotros le digamos que se masturba... y le dicen "no seas chanco", el chico no es chanco, tiene las hormonas de un chico de 15... pero no sabe que no lo puede hacer ahí, le da placer pero no lo puede hacer delante de todos. Es difícil tratarlo con los papás, cuando les decimos a los papás dicen "pero en mi casa no lo hace", en su casa seguro que lo hacen, pero no lo ven... o no lo querran ver... pero no lo hace porque ni es degenerado, ni porque es una tonta, sino porque obedece a un estímulo, a su instinto... su sexualidad está... lo mismo la menstruación. Hay mamás que les parece que las chicas no van a menstruar, y no les enseñan lo que es... algunas pueden hacerlo solas, cambiarse o por lo menos cuidarse... es muy difícil...

Por ahí pasa porque son vistos como niños, y son hombres y son mujeres como cualquiera...

Seguro... y pueden quedar embarazadas... de hecho tenemos una embarazada acá que la estamos cuidando... otra fue mamá hace poquito también. Porque bueno, las hormonas...

Nosotros tratamos de trabajar mucho con los padres y con los chicos. A la maestra de adolescentes le encanta esto de la sexualidad... que se yo, y primero que nada es hablar con los papás, y qué es lo que voy a enseñar porque tenemos unas láminas que han venido de Nación justamente, que son muy lindas pero que esta todo como nada de dibujitos y un puntito... no, no. Está todo como somos, la mujer, el varón y se habla... pero bueno, primero hay que pedirle autorización a los papás para hacerlo.

Una mamá nos dijo el año pasado que la nena quedó embarazada de acá, después de que la maestra hablara tanto (risas). ¡Vos tenés que escuchar cada cosa! Hay mamás que acá dicen... si es un chiquito... si no entiende nada... le vamos a enseñar cosas obvias, que a esa toallita no la podés andar revoleando... nosotros sabemos, aunque no nos hayan enseñado en la escuela, que no podemos andar mostrando las toallitas, pero la nena que tenemos acá, de hecho nos ha pasado... Entonces todo el tiempo tenés que estar llamando a los papás para decirles... o que a veces... hay una nena que dice "sí, me vino la chanchada", ¡no es una chanchada! Y tenemos una nena que la cambia el hermano... la nena tiene 14 años, el hermano tiene 18... viste, no sé qué hace el hermano con la nena... tuvimos un papá que se aprovechaba de la nena...

Entonces, en la sexualidad se busca que la persona logre la autonomía...

Sí, y hay quienes pueden... bueno, esta nena que está embarazada tiene una pareja bien... son chiquitos, pero bueno... pero relaciones tienen muchos. Nosotros eso no se los enseñamos, los chicos por ahí cuentan... al contrario, les decimos que se

cuiden, que se quieran, que no acepten el beso del papá, del tío, el del padrino... porque con esto de que los chicos no dicen nada... nosotros tenemos chicos que por ahí son abusados pero como no dicen nada... se dejan hacer.

Con respecto a la familia, habías comentado que colaboran mucho con la cooperadora...

Sí, tenemos de todo. Tenemos los que no quieren escuchar, no saludan ni se acercan ni nada, y tenemos mamás o familias que hacen un montón por la escuela, o que se acercan mucho, que ayudan a otros nenes... lo que nosotros rescatamos es que son bastante solidarias las mamás, de acompañar, y eso lo hemos fomentado, bueno yo desde que estoy pero esto venía un poco así... de decir, bueno hay una mamá que la está pasando mal, porque no acepta... ¿qué mejor que otra mamá para acompañarla...? medio informal, pero que se ayudan y eso está bueno. A veces logramos más que una mamá se relacione con otra mamá y la acerque a la escuela, y que vea que nosotros no somos tan malos, en realidad somos la cara de la discapacidad de su hijo. Entonces por ahí que otra mamá diga "a mí me han ayudado con mi hijo, desde esto, desde lo otro, desde aquello". No es lo mismo que lo diga yo, porque a mí más de una vez me han dicho "usted lo dice, pero usted a las cinco se va". Es verdad. Pero nosotros nos involucramos en ese problema. Y por ahí entre otras mamás está bueno porque se hacen estos grupos y la cooperadora se ha formado así, con mamás que... yo las noto que se han ayudado un montón. Aparte, de distinto nivel económico... pero que se ayudan unas con otras, pero qué mejor que te ayude un padre.

Por último, queríamos preguntarte acerca de facilitadores e inhibidores en el trabajo diario...

Los padres muchas veces ayudan... otras veces, pueden ser un inhibidor... depende. En la cantidad está la variedad también. Hay quienes aceptan muchas cosas, hay quienes vienen y te lo plantean muy bien... hay quienes van derecho a la radio o a inspección. A nosotros nos han llamado de la radio, "Che acá tengo una mamá que está en llamas", bueno a mí me pasó con una computadora. Una mamá que me denunció por facebook que yo me había quedado con la computadora, que era chorra... Yo en realidad tengo, o sea el programa Conectar Igualdad, que le corresponde a los chicos, es un programa yo no me puedo quedar con ninguna computadora que no vino... Como el de la radio no le dio bolilla para que salga al aire, bueno entonces ella lo puso en facebook. Yo tengo todo claro porque si vienen de Conectar Igualdad yo tengo que tenerlo, yo tengo que dar muestras de cómo lo tengo, no es que están libre. Pero bueno, hay de todo. Hay mamás que pondrían las manos en el fuego por nosotros sin dudar. Nosotros vamos construyendo con cada familia, la relación. Hay familias que no quieren saber nada, habrá que dejarlos... porque a la larga, lamentablemente, van haciendo el proceso... y sí.

Esta mamá que les decía, que quiere que la hija estudie veterinaria. No quiere más a esta maestra integradora... y yo le digo, la culpa no es de la maestra, ella sólo te está mostrando lo que... además no es una sola siempre la que va a mostrar, es un equipo que decide... A veces los inspectores tienen discusiones con los maestros, porque se enojan, pero nos avalan a nosotros porque hay pruebas de que ese chico no puede...

¿Folletería o página web tiene la escuela?

No... Tenemos un grupo en facebook desde el año pasado, que ponemos cosas relacionadas con la escuela. Es una forma de difundir cosas de la escuela. Y a veces

ponemos, porque por ejemplo las mamás hacen una feria del plato, entonces lo ponemos... y hay mucha gente que viene, nada más que porque lo ve ahí y para colaborar. La gente es muy solidaria. Eso sí, con la escuela, todo lo que nosotros proponemos o hacemos, ayuda.

Lo que se realiza en los talleres, ¿es para la venta?

Lo que se puede, se vende. De Micaela Cascallares nos donaron mil pesos el otro día por ejemplo. Mandamos una notita, porque vamos a hacer una cena, que no queremos que sea cara... junto a lo que juntamos con lo de la cooperadora, que es justamente para juntar a las familias, no para ganar... entonces, hicimos notitas pidiendo donaciones. Hay gente que viene y te da plata porque sí...

N° 10. Secretaría de Desarrollo Social

Esto es la Secretaría de Desarrollo social. Como ámbito municipal nosotros tenemos que trabajar el tema de la discapacidad ordenadamente, así que en el año 2012 se crea un área, que se llama área de “Niñez, adolescencia y familia” que yo coordino y dentro de esa área se crea un grupo de trabajo que se llama “Grupos vulnerables-discapacidad”. Pusimos Grupos vulnerables-discapacidad, porque si no era como que había que explicar qué era Grupos vulnerables, y te decían “¿y discapacidad?” va acá, así que lo llamamos así.

Desde siempre lo que hizo la Municipalidad es, por ley, los organismos municipales de Desarrollo Social y de Salud acá están separados. La Secretaría de Desarrollo Social es una cosa y el Hospital y todas sus áreas de Salud van por otro lado. Siempre la Municipalidad, desde esos dos ámbitos, tuvo la obligación de trabajar como mínimo, en el tema del otorgamiento de los Certificados de Discapacidad y de disponer de un equipo técnico para que evaluara si esa persona accedía al Certificado de Discapacidad o no. Eso desde el año creo que 2004 o 2005 se organizó, pero no se organizó en Tres Arroyos, sino en toda la provincia de Buenos Aires, bueno y a partir de ahí se genera un equipo técnico, hay una fisiatra... no es una ocurrencia sino que tiene que estar el cargo de médico fisiatra para evaluar a todas las personas que presentan su necesidad de ser evaluadas digamos, porque el tema del Certificado de Discapacidad te da acceso a que tengas una pensión, te da acceso a todos los beneficios que hay, que empiezan por la pensión pero también el pase libre, la compra

de autos con descuento, el no pago de patentes, bueno un montón de cosas que son a partir del Certificado de Discapacidad.

Eso fue lo primero que el Municipio tuvo, pero después lo que veíamos es que, ya en el 2011, había mucha gente con la problemática, bien evaluada, mal evaluada, mucha gente que no tenía el Certificado de Discapacidad pero que vos los veías con una pata menos, digo esto para ser burdo pero vos sabías que ahí había una discapacidad. Muchos chicos que nacían con una discapacidad, eso aparece en el Sistema de Salud en primer término porque si aparece un nenito con determinado problema va a Estimulación temprana, lo atienden en Pediatría. Bueno había mucha gente que estaba por fuera de todo esto, o que tardaba en tener su Certificado y acceder a determinados beneficios 3, 4, 10 años. Entonces había que organizarlo y también acompañar a esa gente, pero acompañarla de manera más ordenada, es decir, que no quedara a criterio de la Escuela 501 que se ocupaba de esa familia porque además de tener un hijo discapacitado, se consideraba que necesitaba apoyo psicológico, apoyo económico, que no quedara a criterio de cada institución, sino que hubiera como un orden en todo eso. El que nace con determinada discapacidad además de los beneficios legales por decirlo de alguna manera, también hay un equipo técnico de profesionales que lo va a acompañar si es necesario partiendo desde el punto de vista de aceptar que un integrante de la familia tiene un problema, puede ser de nacimiento o puede ser de un accidente, bueno miles de cosas...

Yo les cuento esto como para mostrar un poco cómo arranca todo esto. Hoy tenemos dos psicólogas, una trabajadora social y cuatro administrativos acá, que se ocupan del tema de la discapacidad únicamente. Y después está el equipo técnico que evalúa que está dentro del Hospital. Eso es desde el 2011 me parece.

Y acá hay todo un listadito de cosas que hemos venido haciendo (mira y señala una documentación) y este año lo que hicimos... Hay un registro, siempre se están haciendo encuentros, charlas, siempre se está entre comillas concientizando sobre este tema. Hay gravísimos problemas respecto a la inclusión de chicos en el sistema escolar, es decir está todo pautado por ley pero vos, a un chico con una discapacidad auditiva profunda que necesita que alguien medie en la comunicación con el maestro, que no sabe cómo tratarlo en una escuela común, que puede ser un maestro de señas, y vos tenés una maestra integradora que puede ir una sola vez por semana, porque el cargo de maestra integradora en Tres Arroyos que acompaña a estos chicos, es una maestra cada 30 chicos, entonces, puede ir con tu hijo una vez por semana, porque lo tiene que dividir en 30. No es exactamente así... estoy dando un panorama... legalmente, está todo muy organizado pero después no hay recursos para que la ley se cumpla y bueno, esto se puede trasladar a cualquier orden de la vida... Pasa lo mismo con niñez, con un montón de cuestiones, que en realidad la ley está bien, todo el mundo ha acordado... desde la llegada de este gobierno, con el cual uno puede acordar o no, hay como tres grandes leyes que impactan sobre niñez, que es la 13.298 de protección integral, la de discapacidad y la de salud mental. Son tres leyes que modifican sustancialmente y hablan de derechos humanos... el basamento son derechos humanos, que da como mucho más lugar a estas tres cuestiones: discapacidad, salud mental y niñez, que están muy bien, pero después las provincias, cada una ha acompañado como ha podido, económicamente... digamos. En todo esto vos necesitás mucho recurso humano.

El año pasado... bueno, también la Municipalidad tiene la obligación de armar, proponer que se genere un Consejo municipal de discapacidad. Ese Consejo se

propone desde el municipio. Deberían participar todas las instituciones y todas las personas que tengan ganas de participar de estas cuestiones o que les interese el tema, y el objetivo de ese Consejo es generar políticas públicas que impacten sobre el tema. Eso funciona en Tres Arroyos, nos reunimos una vez cada 20 días acá en la Secretaría... Pueden venir un día... y eso va generando algunas políticas que tienen que ver con, por ejemplo, modificar ordenanzas. Después entren al “Concejo deliberante de Tres Arroyos” y busquen ordenanzas sobre discapacidad. Esas ordenanzas hablan de algunas cosas que están muy bien, por ahí faltan cosas pero por ejemplo, hay algo que es muy importante que es que toda obra nueva pública que se haga tiene que tener accesibilidad para ciegos, para sordos, para silla de ruedas, para un montón de cosas. No habla de las obras viejas, vos por ejemplo querés hacer algo en el Concejo Deliberante y no podés porque tiene escaleras. En la terminal, habrán visto que hicieron una cosa extrañísima... la Plaza está hecha con determinadas baldosas para no videntes, está bien hecha... se han modificado el tema de las rampas, cada una de las columnas de indicación de calles tiene braille... bueno, hay un montón de cosas que se han venido haciendo. Hay dos millones de cosas que hay que hacer... pero lo que se tiende es que las habilitaciones de los comercios también respeten todas estas ordenanzas... bueno, eso lo pueden buscar en la página si les sirve...

Sí, la verdad que esto que comentás de las baldosas de la Plaza y demás, no lo sabíamos y es muy interesante...

Sí, hay cosas que tienen que ver con los toldos, yo no tenía ni idea, debe ser porque soy petiso también (se ríe), claro... todo es algo básico para los no videntes. Hay un montón de cosas.

Por ejemplo ahí (señala) habían hecho una rampa, y estaba la rampa, y una planta acá (hace gestos).

¿Pensás que la ciudad de Tres Arroyos, está preparada en cuanto a su infraestructura?

Que se yo, no se me ocurre cómo compararla con otras... hay bastante... y hay que fijarse en lo nuevo, porque ocuparse de estos temas, de esta manera... o intentar ocuparse de esta manera, y a través de la legislación vigente y todo eso... es bastante nuevo. Estamos en un proceso de ir acomodándonos también. Tiene que haber mucho más trabajo y mucha más apertura... y recurso económico en las escuelas. Ha cambiado, porque antes vos tenías un chico con determinada patología, iba a 502 y chau... ahora va a la escuela común, con apoyos y con cosas... y algunas horitas a 502. Bueno, ha cambiado... antes lo encerraban con el mismo grupo que tenía la misma patología que él o parecida... y quedaba ahí. Bueno, ha cambiado, las integraciones y todo eso. Pero hay muy poco acompañamiento.

O sea, ha habido cambios en la ciudad en este último tiempo...

Sí... se han hecho... vos te vas a encontrar que el Banco Provincia no tiene un espacio para estacionar para personas discapacitadas. Tendría que haber un espacio como hay en la Cooperativa, que dice "para embarazadas, para discapacitados". Bueno, los Bancos no lo tienen. La terminal no sé si lo tiene, bueno eso también, hay muchas cosas que faltan. Pero bueno, están las ordenanzas de eso y está también en el Consejo de Discapacidad, porque estas cosas se construyen comunitariamente, vos podés bajar una ley, pero si después socialmente nadie le da bola a eso... entonces bueno, el Consejo de Discapacidad invita a principio de año a todas las instituciones, todas las escuelas... que traten sobre discapacidad o no... al Juzgado de familia, Salud

mental, el Hospital, esto, lo otro, el Colegio de Psicólogos, el Colegio de Trabajadores Sociales, bueno... después por ahí no vienen... en general como pasa en las Cooperadoras de las escuelas, de los clubes, somos 3, 4, 5, 10, a veces algunos más porque el tema interesa, a veces menos... ahora, hace unos años, hubo un grupo de personas que empezó a trabajar para crear consciencia que era, se acuerdan que vinieron los "Murciélagos", que se hizo en Huracán, bueno... el año pasado se hizo una maratón, y ahora se hace otra "maratón, más inclusiva" se llama.

Se hacen cosas, pero bueno se tratan de hacer ordenadamente.... Y este año lo que hicimos, en realidad lo planificamos el año pasado, es hacer un Censo. En la ordenanza también se pide que haya un Censo de discapacitados en Tres Arroyos. Eso tiene que ver con que, desde lo cuantitativo sabemos que hay 1700 certificados de discapacidad, están ordenados por edad, tipo de discapacidad, 300 no videntes... toda esa cosa la teníamos, pero lo que no sabíamos era si trabajan, si no trabajan, si no trabajan porque nunca se les ocurrió, porque no tienen acceso al laburo, porque rebotaron las diez veces que intentaron, si terminaron los estudios, si les pasó lo mismo, si la inclusión en el sistema educativo.... O sea, lo que buscamos es un Censo un poco más cualitativo. Si están recluidos en la casa y nunca salen, porque no saben a dónde ir, porque intentaron ir a... las cuestiones que hacen cultura, y en realidad no se sintieron bien... bueno, eso se está terminando, lo están empezando a volcar en las máquinas... y después vamos a tener resultados supongo que a fin de año. O sea que también se hizo un Censo que es algo que pide la Ordenanza. En eso trabajaron 10 personas, que fueron casa por casa haciendo el Censo, y ahora están cargando los datos y además está coordinado por el equipo que yo les digo de dos psicólogas y una trabajadora social.

¿Ese equipo es el de Grupos Vulnerables, no?

Sí... Bueno, más o menos es eso lo que hemos hecho en estos dos años y pico... como intentar ordenar un poco... también en las localidades, ¿no?

Antes de esto que yo les cuento, que no sé si está bien o está mal, lo que se hacía era todo medio... bueno, había un administrativo, un psicólogo, y sí era como medio más desordenado. No sé si estamos bien, pero estamos más ordenados. Y se ha incorporado mucha gente a colaborar, a trabajar con estos temas.

Nosotros trabajamos con Alpi, Coadis, con Igualdad y futuro, que es una ONG, con Claromín, que es una ONG en Claromecó, con las dos Escuelas de Educación Especial...

Hay que rescatar el gran trabajo de las ONG's, que eso es toda lucha de los padres que han pasado por alguna cuestión y que se han organizado y que... bueno, lo comunitario es lo que sostiene toda esta cuestión.

Nosotros subsidiamos el proyecto de Hidroterapia, que todos los chicos de 501 y 502 van a la pileta, con profesores de educación física dos veces por semana.

La municipalidad ha acompañado económicamente todo lo que es el Centro de día, o sea se apoya a todas las instituciones.

En el caso de los padres de las personas con alguna discapacidad, ¿vienen a acá a pedir asesoramiento?

Sí, vienen... no mucho, pero vienen... por lo menos, lo que está es la apertura a que se los va a atender. Y después tenemos, por ejemplo, en el 2013, 123 familias que nosotros les pagamos los alquileres o les dimos un subsidio durante 3, 4, 10 meses... no me acuerdo exactamente... que son familias, con alguien discapacitado que por ejemplo, iniciaron el trámite de pensión, pero todavía no la cobran. La pensión la inician

y a lo mejor tarda 6 meses, 8 meses en llegar, entonces nosotros les cubrimos ese monto de dinero que les va a llegar en algún momento, se lo damos, porque la discapacidad ya la tienen y les impide trabajar... A veces se les paga el alquiler, a veces se les da la plata para cosas generales. Y después asesoramiento, acompañamiento y contención individual y/o familiar a 46 grupos familiares, que eso es lo que han hecho las psicólogas del equipo. Y después insertamos 16 personas en ámbitos laborales.

Esto es como un resumen de algunas cosas que hicimos en el 2013, que tuvieron impacto real. En esto de incorporar a la gente a trabajar, bueno hay diferentes tipos de discapacidad... pero una cosa interesante es que, lo que ha dado resultado es que, si incorporás a una persona a trabajar en un ámbito, tenemos que hacer que ese ámbito se acomode un poco. A ver, incorporamos a un chico egresado de la Escuela agropecuaria de 24 años, hipoacúsico, sordo profundo, que se maneja por señas, y escribe bien, escribe y lee bien. Entonces lo incorporamos como administrativo en Cresta, y eso ¿que provocó? Que hubo que hacer una capacitación de un mes, en señas... para todos los de Cresta. El pibe hace dos años que está ahí. Todos saben señas... se comunican con señas con él, bueno... para él ha sido... porque, de salir del secundario, rebotar en varios lugares, tuvo su lugar... que el tipo sienta que todo el lugar se tomó, para hacer un curso de señas, todo ese tiempo de un mes... todos los días, dos horas... con una maestra de señas, aprender... bueno, se valoriza mucho a la persona y eso por ahí es lo que ha dado más resultados en los lugares donde hemos incorporado gente. Lo real es que nadie los quiere, lo real es que vos decís, “mirá tengo una persona con estas características, pero le pasa esto”, digamos... tenés que encontrarte con alguien ya muy extraño, y si no tienen que ser ámbitos públicos,

municipales, que digan “bueno, mirá, vamos a probar”. Porque a lo mejor, hacés un mes el curso de señas y todo, y el pibe no arranca porque no sé... podés señar pero podés ser un hdp después en hablar por atrás... tenés que acomodar un montón de cosas... en realidad, tenés que hacer el lugar para que esto funcione. Bueno, en eso también las chicas trabajan, intentan que esto se genere porque si no vas al error... las cosas fallan, a los tres meses no quiere ir más, empieza a faltar... lo que quiero decir es que es muy difícil la inserción laboral.

Nosotros tenemos otro programa que no tiene nada que ver con esto pero que yo internamente lo comparo, y es que nosotros laburamos con mucha gente que sale de la cárcel. Salen de la cárcel, vienen a la Secretaría... “mirá, salí ayer, no tengo ni para comer, ni donde vivir...” bueno, “nosotros tenemos la posibilidad de incorporarte si querés al barrido”, pero a ese tipo vos lo querés llevar a una empresa del parque industrial y no te vas a encontrar con mucha... quiero decir, la sociedad... somos muy complicados... Yo internamente siempre comparo la cuestión de la discapacidad con la cuestión de la gente que está mal vista, porque cometió un delito o porque lo que sea... es muy complicado incluirlos. Y si no los incluís, al otro mes, el tipo vuelve a robar... ¿qué va a hacer? Encima venir de la cárcel... Es difícil, es muy difícil, chocás con un montón de barreras.

¿Lo que haría entonces el Consejo de Discapacidad, sería algo así como nuclear o integrar a todas las instituciones?

A esto hay que pensarlo como un Órgano generador de políticas públicas. Es un organismo público, municipal. Como si fuera una comisión que se reúne para el tema de la seguridad... se reúnen a pensar, bueno ¿Qué hacemos? ¿Qué generamos? Vamos a hacer esto... vamos a hacer lo otro... bueno, una de las líneas del Consejo de

Discapacidad es laburar el tema de la inclusión y darle difusión. Por eso se organizan estos eventos, ahora está esta Maratón y dentro de un mes, van a ver en los diarios que... se llama Asamblea para la conformación otra vez del Consejo de Discapacidad, que se conforma cada dos años. Lo que tendrían que hacer, todo el tiempo, es generar políticas públicas. Bueno, de ahí salió el tema del Censo por ejemplo. Hay gente muy comprometida, otros que no... estaría bueno que todo el mundo participe, que se enganche...

Nosotros trabajamos con la familia y hacemos distintos tipos de apoyo, que pueden ir desde lo económico a lo material, como la construcción de un baño, acomodar un baño para que pueda entrar la silla de ruedas...

¿El acompañamiento a la familia cómo se lleva a cabo? ¿Se trabaja en forma grupal?

No hay grupos armados pero sí hay atención familiar y atención individual, pero no hay grupos... no sé si habrá en Tres Arroyos...

¿Los recursos que se utilizan para trabajar serían municipales, no?

Para mucho es municipal, sí. Hay pocas cosas nacionales o provinciales. Desde hace tres o cuatro años a esta fecha se destina bastante recurso. Se destina recurso humano, que es... si no tenés gente que haga esto, no podés laburar...

¿Tu formación es en...?

Yo soy Licenciado en Servicio Social, que es lo mismo que trabajo social, de la Universidad de Mar del Plata. En realidad, yo coordino esta área que se llama "Niñez, adolescencia y familia", pero dejo en las dos psicólogas y en la trabajadora social, el 80% de lo que se hace en cuestiones de discapacidad. Ellas van... lo manejan muy bien... trabajan... bueno, han llevado adelante este año el Censo que era bastante

complicado... organizarlo... parecen cosas simples pero con escaso recurso humano y económico, y que todo es así como costoso, lo han hecho. Hay muy buena comunicación con las instituciones también...

Comentabas que desde el equipo se hace un trabajo con las familias también...

Si vos tenés una persona con determinada discapacidad, que necesita acompañamiento psicológico lo hacen ellas también o articulan para que se haga desde los lugares que se pueda hacer... o viene una persona que necesita un acompañante terapéutico y no sabe cómo acceder... ni siquiera sabe si hay... no hay... bueno, buscamos el recurso, y después se ocupan de todos los discapacitados que vienen a la Secretaría de alguna manera y que necesitan el recurso económico para algo... esto que yo les decía de alquileres, hay mucho problema de vivienda en Tres Arroyos...

Leímos en el listado de instituciones que trabajan con discapacidad creado por el Consejo, que se acude a esta Secretaría en situaciones en que los Derechos de las personas se hallan vulnerados... ¿esto también sería para la discapacidad, no?

Sí, sí... En realidad, la Secretaría de Desarrollo social tiene dividido a Tres Arroyos en once sectores, once barrios. Cada uno de esos barrios tiene un centro de salud. Cada centro de salud tiene un equipo técnico: médico, pediatra, generalista, enfermera, nutricionista, obstetra. Algunos tienen odontólogo, algunos tienen psicólogo... bueno ese es el lugar a donde la gente recurre... también hay trabajadores sociales... y a partir de ahí, digamos, se deriva a este equipo, y si no vienen a acá. La malla social de contención institucional está armada básicamente por esos once Caps, que por supuesto tienen que trabajar con la escuela y el jardín del barrio, la sociedad de

fomento, la iglesia... con todas las instituciones... El trabajo está planteado un poco así, y después para cuestiones más específicas, o vienen a acá, o se recurre a Salud... o las ONG's... También pagamos internaciones de chicos... por ejemplo, chicos con determinada discapacidad, que no tienen padres, que necesitan vivir en una pensión con determinados cuidados... bueno, un montón de cosas.

Bueno, ahora se creó el Hogar de permanencia del Centro de día, ¿ese servicio también lo cubren?

No, eso es una ONG... Nosotros haremos los pedidos y ellos aceptarán o no... ellos se manejan con obras sociales... algunos de estos chicos no tienen obra social... o tienen una obra social que les cubre poco. Los discapacitados tienen Profe o loma. loma cubre todo y Profe no cubre nada. Ahora, si tenés loma cobrás una pensión de \$700 y si tenés Profe cobras de \$2000. Entonces, mucha gente se hace de Profe, porque el chico no está tan mal, no necesita atención en salud, y cobra \$2000 por mes. El tema es que cuando empiezan las cuestiones de salud, Profe no te cubre ni una bayaspirina. Entonces empieza todo el tema de cambiarlo a loma, eso tarda como seis meses, que no tenés ningún beneficio. En esos seis meses, aparecemos y cubrimos algunas cosas...

La discapacidad para vos, ¿qué significa?

No... no sé... yo tengo un chico hipoacúsico... con lo cual, tiene un impacto así... personal también. Pero... que se yo... para mí ha sido un cambio... desde lo personal también. Yo creo que si no es una cuestión grave, por ejemplo en el caso de mi hijo, que pueda concurrir a una escuela... que pueda estar bien, que lo vea feliz, no te cambia tanto... digamos, el problema es cuando... en Tres Arroyos hay un gran problema con la inclusión laboral, mi hijo tiene 9 años, no sé cuando tenga 18 cómo

será la historia... a ver, creo que mi hijo tiene una gran ventaja respecto a yo que tengo 47 años, que los medios tecnológicos son diferentes... y él cuando tenga... no sé dentro de 3 o 4 años, habrá un aparato, que podrá escribir y se transformará en voz. No sé, por decir algo... Creo que si yo hubiera pasado por esa situación hubiera sido distinto o no por ahí, pero me parece que estamos en una época donde estas cosas se hablan y no están los tipos encerrados, en una cama atado, como hemos encontrado gente hace unos años... hay como otra apertura... y ustedes se interesan... que se yo... antes esto era... yo trabajaba mucho en cuestiones de violencia familiar y maltrato... y también, hace 10 años, 15, era como que eras medio loco que estabas en estas cuestiones. Y hoy todo el mundo habla de eso... y más o menos se sabe qué hacer, bueno... hay que construir de a poco.

Sí, en todas las entrevistas que hemos hecho, nos damos cuenta que es todo muy reciente también...

Nosotros armamos esto casi sin recursos económicos, dentro de la Municipalidad... dentro de esta Secretaría, y pensamos que sin recurso humano estas cosas no se pueden. Por ahí en otros municipios no tienen a nadie para esto, o solamente se hacen los trámites administrativos y lo demás se verá, pero bueno hay que apostar a esto. Tres arroyos tiene esa cosa de que hay mucho grupo privado que enfoca las cosas... bien o mal. Podés estar de acuerdo o no... pero hay mucha gente en su quintita que trabaja... bueno, por ahí una obligación de la Municipalidad es que se trabaje más en conjunto... que también miramos eso, ¿no? Porque la población es la misma, los mismos que nosotros ayudamos con 50 subsidios, va a 501, 502, consiguen trabajo y van a tal lado y necesitan que se los atienda... y bueno, la población es media

parecida. Tenemos creo que 1500 certificados, no me acuerdo, pero creo que sí, alrededor de 1500.

N° 11. Biblioteca Braille y Parlante

¿Qué es “ilusiones”?

Ilusiones comenzó a funcionar en el año 2007, el 06 de junio del 2007. ¿Por qué surge? Por la inquietud de un chico que vive en Indio Rico y terminó los estudios secundarios en un Colegio de acá. Entonces las personas de Indio Rico se interiorizaron para que él estudiara Bibliotecología. Pero una biblioteca para ciegos en un pueblito como es Indio Rico, muy chiquito, dijeron ¿qué mejor que pensar en Tres Arroyos que está digamos en un centro, que puede abarcar toda la región, la zona y todo eso...?

Entonces en ese momento, vino un señor, vino una chica que es bibliotecaria, de Indio Rico, lo llevaron a Juan que es no vidente desde nacimiento a La Plata, lo contactaron con el director de la Biblioteca Braille en La Plata y empezó a estudiar bibliotecología a distancia, va una semana presencial y después viene y hace unos trabajos prácticos. Él hizo el primer año.

O sea, después esas personas de Indio Rico vinieron con el director de La Plata a acá con otros hombres de la biblioteca José Ingenieros, dijeron que esto lo cedían en comodato para que se abriera la biblioteca.

El 12 de diciembre se hizo una reunión y me dijeron “¿vos no querés ser presidenta de la comisión?” Porque yo tengo un hijo ciego y un nieto, porque nosotros tenemos una patología genética hereditaria, entonces se trasmite de las mujeres a los varones. Es la enfermedad de Norrie, la descubrió acá un doctor, cuando nació mi nieto, porque a mí me habían dado otro diagnóstico de mi hijo Pedro.

Esta enfermedad de Norrie tiene muchas patologías, primeramente la ceguera, se descubre a los dos meses de edad más o menos. Gracias a Dios ellos solamente lo que los atacó fue la vista, porque son chicos inteligentes, o sea, estudian con todos sus medios, sus recursos, ellos se desempeñan en la vida igual.

Bueno... entonces Juan empezó a estudiar, venía a acá los martes y jueves, yo lo venía a acompañar. Se abrió de a poquito, porque esto era un saloncito que tenía una puertita ahí (señala), o sea se entraba por la cocina, después se hicieron las reformas. Fotos no hay, porque en ese momento uno no le da importancia...

Yo lo venía a acompañar todos los martes y los jueves, él venía a la mañana y el hombre comisionista de Indio Rico lo traía. Iba, desayunaba en la Escuela Nº 502, porque él estaba en un grupo de apoyo, no sé cómo le dicen ellos... Le hacen un seguimiento después que terminan, laboral vendría a ser... Las chicas de la 502 lo traían acá de 9 a 11 hs. que lo venía a buscar el comisionista y lo volvía a llevar a Indio Rico.

Empezó, iba bien, les cuento cómo lo hizo... No tenía computadora en la casa, no sabía trabajar con la computadora, les mandaban a las chicas bibliotecarias de acá, le sacaban los trabajos, lo ayudábamos a hacer, bueno... un sacrificio bárbaro, aparte la parte económica de él había que ayudarlo, porque le habían conseguido una pensión. Mucha gente anduvo detrás de él, pero llegó el momento que él dijo que no le gustaba mucho bibliotecología, así que no iba a seguir bibliotecología.

Al año siguiente estuvo viniendo, siempre trayéndolo el comisionista y yo acompañándolo, porque una persona ciega no puede estar acá sola, aparte la estábamos armando, todo... él nunca se sentó en la computadora para ver cómo trabajar con algún NBDA o en ese momento él trabajaba con el YOP, pero él agarraba

ponía Internet, ponía radio y escuchaba radio... o sea, él no se interesó porque decía que bibliotecología no le gustaba, después de que se había hecho toda la movilización habida y por haber.

En el 2008, habíamos decidido que en enero y febrero acá la biblioteca está cerrada porque somos todas colaboradoras. Si vienen poco durante el año, en enero y febrero menos... vos te imaginas que sos de Tres Arroyos y no sabías que existía la biblioteca, imaginate la gente que concurre.

Enero y febrero se cerraba pero él dijo que no, que él iba a venir. Bueno, si venís bárbaro, la biblioteca es para vos. Había quedado que en enero y febrero las chicas lo iban acompañar, él venía hasta acá y después el comisionista lo llevaba. Más o menos el 31 de diciembre por ahí me habló para decir que no, que él no iba a venir porque se iba a Córdoba. “¿A Córdoba?” Le digo. “Sí, porque Ud. vio que me dijo que si me salía algo mejor...” “¡Sí! Siempre te lo dije, si te sale algo mejor metele”.

Me dice: “me voy con mi mamá”. Había hecho pareja con una chica, se fueron a Córdoba, entonces acá la biblioteca en marzo quedó sin nada. Entonces vino Patricia, que tiene un programa en Celta TV, que es disminuida visual, ella trabaja mucho con lo que es la visión. Ahora el 15 de octubre, que es el Día del Bastón Blanco, van a dar una charla con Pedro en el CRESTA. El programa que tiene es una vez por mes, se llama “La otra mirada” y hace todo sobre discapacidad.

Entonces ella vino y empezó acá, porque alguien tiene que haber acá. Yo cuatro años estuve viniendo todos los martes y jueves... así que se fueron consiguiendo donaciones, se fue armando, donaron las mesas, y después nos da un subsidio mensualmente la Municipalidad con el que se puede ir equipando todo, porque es muy

caro todo lo que está acá. Después conseguimos la impresora Braille, que la sacamos en “La chocleada”, que salió \$36.000.

Para escribir en Braille está ésta máquina (señala) pero también es en dólares. Todos los precios acá son en dólares y lo convertís a peso a lo que esté el dólar en ese momento.

Así que ahora se sigue con la biblioteca pero el objetivo inicial se perdió porque Juan se fue. Vino dos o tres veces, hacía copias así como de favor pero bueno, decidimos que no podíamos estar esperándolo. Él había vuelto de Córdoba en mayo, junio. Después se fue a vivir a Indio Rico, después se vino a vivir acá, porque él quería venir a vivir acá porque quería estudiar otra cosa que no sea bibliotecología. Empezó Comunicación Social, y junto al chico que trabaja en la biblioteca José Ingenieros empezaba la misma carrera, los dos el mismo año, así que iba con él, lo conocía, lo guiaba dentro del instituto. Después vino un día que no quería ir más, porque le salían muy caras las fotocopias, le decíamos que lo íbamos a ayudar. Hasta el secretario de la biblioteca le consiguió una Netbook para que la tuviera él, pero ¿qué pasa? Él nunca se preocupó por aprender... igual le cargaban a la compu, él tenía libros, apuntes. Le íbamos a pagar los apuntes, le iban a dar todo, pero no, dejó. Es un chico muy inestable, ya tiene 23, 24 años, no es tan chiquito, pero bueno... así fue y no ha venido más. No se consigue una persona que le guste biblioteca, porque tiene que estar estudiando biblioteca. Así que no se consigue.

Hay una comisión, yo soy la tesorera, y hay dos chicas que están colaborando, una es maestra para ciegos, entonces puede dar orientación y movilidad, que ahora están viniendo dos o tres personas grandes que necesitan orientación y movilidad

porque yo puedo tener muchas ganas de trabajar, pero si viene una persona, yo orientación y movilidad no le puedo dar, para eso las chicas estudiaron.

Hoy cuando vine había una persona...

Sí, no entienden... tienen que venir los lunes, los jueves o los viernes a la mañana. Le copiaron los horarios... estuvo el otro miércoles... no es una guardería, es una biblioteca... como vos venís a la José Ingenieros, investigás y te vas. Hoy a la mañana, no sé, habrá pensado que era jueves... Pero bueno, hay que tener paciencia, hay que ayudarlos mucho...

La gente que verdaderamente lo necesita no se acerca, es muy poca la que viene. Vienen a hacer el curso Braille, porque en el mismo curso hacen material como los mapas, etc. Lo hacen como trabajos prácticos y queda para la biblioteca. Y después todo lo que ven ustedes acá, los audios, todo es donado por los clubes de servicio que ayudan muchísimo.

¿Solamente se trabaja con discapacidad visual?

Sí. Ciegos y disminuidos visuales. Es Braille y parlante. Braille por la escritura, y parlante porque todo lo que vos ves acá son libros, audio libros, libros parlantes y éstos son audio libros pero teatralizados, éstos se compran en la editorial. Y ahora gracias a la tecnología que hay, se pueden bajar muchas cosas... Aquellas son audio descripciones de películas, ellos escuchan las audio descripciones y es lo mismo que cuando nosotros miramos una película. Un año pasamos la película "Anita", se la proyectó, se invitó a la gente si quería taparse los ojos y todo eso, a ver cómo les parecía. Es una linda experiencia, porque en Anita trabajaba una nena down, la de la Amia... Vos oís "boom, boom" y la audio descripción te va diciendo: "Anita escuchó en ese momento que cayó todo, que era una explosión". Le va explicando a la persona

ciega ese ruido qué fue... La audio descripción es fantástica, les va describiendo todo lo que nosotros con la vista estamos viendo, esos suspensos en la película les va diciendo qué es lo que está pasando, por ejemplo si están escondiendo alguna cosa o si ella está durmiendo, o si está mirando por la ventana, todo lo va describiendo, porque la persona ciega no lo ve. Es muy interesante.

Cuando la proyectamos no coincidía la imagen de la película con la descripción. Teníamos que ir parando la peli, acelerar el audio descripción, perdió como la esencia. Ahora en Santa Fé hay personas que las han hecho con películas nuevas, con audio descripciones pero bien... o sea, vas mirando y la audio descripción corresponde con lo que vos estás mirando. Ahora quedamos en bajarla de YouTube porque las personas nos pedían para venir, pero es mucha plata... son cuatro personas, dos días, pagarles el hotel, la comida, es mucho el gasto en este momento... lo dejaremos para el año que viene...

¿Los profesionales que trabajan acá? Usted viene como colaboradora...

Sí, acá somos todas colaboradoras. Solamente, la única que tiene el título de maestra especial, está como colaboradora a la tarde. Hoy viene de 13:30 a 16 horas porque tienen un proyecto con los chicos de la Escuela N° 502 que son disminuidos visuales y vienen a trabajar con ellos.

Se está queriendo ver que las familias se hagan cargo. Los chicos llevan libros para ver si cuando ellos los devuelven al miércoles siguiente, si las familias se acercan para cambiar el libro, pero no... ¡es muy difícil chicas!

Esta persona que viste vos hoy, en marzo yo le dije cuándo empezaba a trabajar la biblioteca y empezó a venir la semana pasada...

La persona que queda ciega y más de grande, tiene que hacer como un duelo para poderse ubicar, es muy feo... Por empezar, si la persona... esta señora perdió la vista por la parte diabética, entonces Braille no puede aprender porque al inyectarse insulina pierde la sensibilidad en los dedos y no puede leer, porque ellos leen con los dedos de la mano. Entonces hay que enseñarle orientación y movilidad, hay que enseñarle la computadora, pero si son personas grandes y no ha trabajado nunca con la computadora, le tenés que hacer memorizar el teclado, pero las computadoras son como cualquier otra. Acá tenemos instalado el NBDA que es un lector de pantalla, que es el más nuevo que hay, que va leyendo a medida que vas escribiendo, pero eso es todo acá.

Por ejemplo en el caso de Pedro que es mi hijo, él lo hizo y está como multiplicador, él va a enseñarles informática en las Netbook a los chicos de la Escuela N° 502, para entrar en el Email, en Facebook. Y ellos trabajan en ese programa con el teclado, no usan Mouse, así que se manejan con las flechitas.

La persona ciega te manda por Word un archivo y las chicas lo imprimen en Braille. Estas copias (nos muestra) son de inglés de un chico que está terminando el secundario en la Escuela Agropecuaria.

Mi hijo ahora se recibió de Locutor. Lo llevé a Celta que están practicando para rendir el habilitante. Tiene el teléfono con el programa que le lee, tiene un grabador digital. El tiene 22 años. Empezamos con los cassettes, y yo a leerle y a grabarle los deberes.

Es necesario el apoyo de la familia, ¿verdad?

Sí, es necesario. Es lo que no le pasó a Juan, porque él nunca tuvo un acompañamiento de la familia. Él se vino acá y vino su mamá, pero la mamá ni siquiera

vino un día a la biblioteca a decir: “bueno Juan hoy te acompaño yo, quedate acá, hacé aquello”. Sí, ese acompañamiento hace falta.

¿Qué significa para vos la discapacidad?

Para mí cuando dicen: “uh, una persona ciega”... es como que yo ya lo he aceptado. O sea, lo acepté debido a lo que me pasó, porque nadie estamos preparados para aceptar tanto una ceguera como...

Lo acepté porque me tocó y yo no bajé los brazos en ningún momento. Yo vivía en el medio del campo, a Pedro a los dos meses se le detectó, lo llevamos a Buenos Aires, porque si era un retinoblastoma que son tumores. Nos dijeron que iba a ser ciego para toda la vida y el doctor dijo: “si ustedes lo hacen un chico feliz, va a ser un chico feliz”.

Yo vivía en el campo, iba a San Cayetano, estimulación temprana acá no había, así que yo iba todas las semanas a estimulación temprana a Mar del Plata. Y por ahí había semanas que teníamos que ir toda la familia, así que salíamos para Mar del Plata. O iba en combi o me llevaba un señor. Yo salía a las cuatro de la mañana de San Cayetano, llegaba a las diez de la noche, y la estimulación son veinte minutos. Después empezó la salita, yo era maestra en la escuela de Ochandio y él empezó en el jardincito de Ochandio. Lo traíamos los martes y viernes a la Escuela N° 502 para que se integrara. Y después mi marido venía a buscar a la maestra integradora, a la fonoaudióloga y a la asistente social para que vayan a Ochandio una vez por mes o cada dos meses y después las traía. O sea, que mi marido las venía a buscar, las llevaba, las venía a traer y se iba otra vez.

Entonces en el año '98 dije “no, esto así no se puede”. Los martes y los viernes llegábamos a las doce. Tenía a mi otra hija que la tenía en la escuela y bueno...

llegábamos al campo, ella comía porque en la escuela había comedor pero ella no quería comer en el comedor, así que salíamos a la una, a las cinco vuelta a casa, era un sacrificio. Así que dije “me voy a vivir a Tres Arroyos”.

Me vine en el año '98 y lo inscribí en otra escuela de acá, en la salita de cinco. A mí me dieron el pase a la Escuela N° 1. Así que me vine a esta escuela, lo dejaba a él en el jardín, yo daba clases y lo iba a buscar. El primer día lo tuve que dejar porque yo estaba con un pase provisorio en la escuela, y se quedó solito. Él comenzó una semana después de que comenzaron las clases, tuvo una integración bárbara. Se habló a todos los padres que iba haber un nene ciego... tuvo una excelente integración y terminó el secundario en esa misma escuela.

Y después a él siempre le gustó locución, andaba con el grabador y gracias a Dios se abrió la carrera, porque estuvo, después se cerró y se volvió a abrir el año que terminó el secundario y bueno ahora se recibió el año pasado de la tecnicatura, y ahora está estudiando para dar el habilitante para ser Locutor Nacional. Es muy complejo el habilitante.

Para mí sí la familia... estamos hablando de discapacidad visual eh... que la familia lo acompañe. Yo tanto en el caso de mi hijo como de mi nieto. Es lógico, es distinto lo de tu nieto porque capaz que te llega más que la de tu hijo. Porque una con su hijo la fue luchando día a día... y ahora tengo que luchar con mi hija para que ella lo críe como yo lo crié a Pedro. Y también mi nieto tiene todo nueve y diez, va a primer año de secundario. O sea, son chicos muy inteligentes, gracias a Dios por la estimulación que tienen van desarrollando muy bien su inteligencia y se van desarrollando en la vida, que eso es lo principal. Para mí no es impedimento personal ser ciego en el caso de ellos dos. Ahora cuando hay otra patología atrás tanto de la

baja visión como de la ceguera ahí es otra cosa, porque tenemos personas acá que aparte de ser ciegas tienen otra patología, entonces tienen dificultad para escribir, tienen dificultad para aprender el teclado de la computadora, cosa que no le pasaba a Juan, porque Juan así como yo les comenté que él no tenía computadora en la casa ni nada, terminó el año con un 6,75 de promedio, no es poca cosa, venirse de un pueblito en donde nadie hablaba de computadoras... Son chicos que si la familia los acompañan son capaces...

Dentro de los talleres que se realizan acá sería el aprender Braille...

Así es... Después se hacen actividades como vamos a hacer ahora... conferencias sobre lo que es el bastón verde y lo que es el bastón blanco. Hacer más difusión de la biblioteca. Porque la gente cuando no te toca algo de cerca es como que no te interiorizás.

Actualmente, ¿cuántas personas asisten a la biblioteca?

De la Escuela N° 502 vienen 7 u 8. Después viene un muchacho grande... Pedro viene a buscar copias porque él dice: "mamá está en la biblioteca" pero que a él no le gusta ser bibliotecario. Viene a las conferencias de prensa, viene a las reuniones con alguna inquietud para hacer. También vienen 2 o 3 personas grandes.

Hay que seguir despacito... toda la tecnología está... hay mucho trabajo, tener una biblioteca abierta, tenemos personería jurídica, tenemos que cumplir con las asambleas anuales, hay que hacer los balances, hay que llevar la contabilidad. Vos al subsidio que te da la Municipalidad lo tenés que retribuir con todas las boletas con las fechas que corresponden, con el monto que corresponde. No es una cosa que vos decís venís, abrís la biblioteca y te vas. Con la Escuela N° 501... hay un chico que viene a hacer actividad laboral, está integrado con esta biblioteca.

¿Cuál sería la actividad laboral que realiza?

Él viene, pega los papelitos en los libros, él no es ciego. Es un chico intelectual, lo que tiene afectado es la parte intelectual. Está contentísimo. Él viene todos los lunes a la mañana, dos horas, lo trae la combi, viene con la preceptora y la maestra integradora y se va. Él está integrado. Y después los miércoles vienen los chicos disminuidos visuales de la Escuela N° 502, porque ahora en este momento hay un nene ciego pero está operado.

¿Vienen también por la formación laboral?

No, ellos vienen a conocer qué es la biblioteca, leen libros, porque por lo general para los de baja visión tenemos estos libros (nos muestra), escritos en hojas amarillas con letras grandes y en negro. Porque para los de baja visión los libros tienen que ser así. Después trabajan con libros que tienen CD y cuentos.

¿Libros en Braille tienen?

Sí. Son en papel Manila. (Nos muestra distintos libros y trabajos realizados para personas no videntes, como por ejemplo un mapa de la República Argentina realizado con diferentes texturas y sus referencias).

Ellos tienen una sensibilidad más desarrollada en los dedos, ¿no?

Sí, tacto, oído y olfato tienen más desarrollado. El tacto sobretodo.

¿Cómo fue que comenzaste a formarte en Braille?

Yo aprendí a distancia en el campo, cuando Pedro tenía dos años. A mí me mandaban todo en Braille y no entendía nada. Y mi sobrina que está estudiando abogacía en La Plata, fue a la biblioteca para ciegos, que enseñaban Braille y aprendió. Entonces en unas vacaciones se fue a casa y me fue diciendo todo... me hizo esto (señala el abecedario en Braille que está colgado en la biblioteca) y entonces fui

haciendo... me mandaban una o dos lecciones, las resolvía y las mandaba, me corregían y me volvían a dar más. A mí me encanta, yo fui maestra, ahora estoy jubilada, siempre me gustó. Entonces la función que tengo acá es hacer el curso Braille todos los años. Por lo general empezamos los primeros días de mayo. Son 14 encuentros, una vez por semana.

¿Los medios para comprar los materiales de trabajo, contabas que provenían del municipio y de dónde más...?

De la chocleada, que se hace un evento donde se junta dinero, y después se distribuye. Se nombran 4 escuelas, 4 instituciones. Nosotros fuimos a presentar el proyecto al Hogar San José. Van 3 proyectos por escuela y ellos nos eligieron a nosotros porque les gustó más el proyecto de nosotros. Fue el año que más se recaudó.

También tenemos el subsidio de la Municipalidad que es mensual, y al ser todas colaboradoras, acá no hay sueldo, es todo para comprar el material.

Y después por ejemplo hay cuota de socio que es de cinco pesos por mes, no alcanza para mucho pero si ponés una cuota más alta nadie la paga.

Y después tenemos venta de materiales. Se venden bastones, las resmas de hojas, esto es papel Manila no lo conseguís, acá no se vende de esto. Tenemos bastones blancos, bastones verdes, relojes... vayan a la charla el 15 así ven las cosas porque yo ahora tengo todo sin pilas. También hay calculadoras parlantes, reloj parlante, el despertador, reloj pulsera, hay muchas cosas. Ahora no les puedo mostrar nada porque no tengo pilas, porque no se pueden guardar las cosas con pilas porque acá se humedecen.

Bastones verdes y blancos... ¿hay algún otro color?

No, verde y blanco.

Ah, yo he visto rojos y blancos...

Ah, eso se pone para la noche, para el reflejo del bastón. El verde es para disminuidos visuales. Los relojes pulseras parlantes, apretás y te da la hora. Ésto es para firmar, éstas son agujas para personas ciegas que se enhebran por arriba. En la charla del miércoles 15 a las 18 horas, Pedro habla sobre ceguera y bastón blanco, y Patricia sobre baja visión y bastón verde, van a pasar unos Power Point.

Cualquier cosa si ustedes están interesadas hay un blog que les doy. (Nos entrega dos folletos con horarios y teléfonos).

La máquina de escribir Braille es cara. Cualquier persona puede venir a escribir todo lo que quiera pero acá en la biblioteca. Lo mismo el uso de la computadora, de la Notebook. Y cualquier persona que quiera aprender con la computadora, con el lector de pantalla... Pedro vendría a enseñarles como lo hace en la Escuela N° 502, pero hasta el momento no ha venido nadie. La persona que viene a aprender computación tiene que saber el teclado, porque una persona ciega no le puede decir el teclado a otra persona ciega, bueno ustedes son muy jóvenes... estenografía se llamaba antes, cuando aprendían a escribir sin mirar las teclas, bueno esto es lo mismo para la persona ciega.

Por eso Pedro quiere llevar para la conferencia la computadora, porque a las personas les parece que las computadoras son especiales. Y no, no son especiales, es la misma que la de todos, nada más que un lector de pantalla adaptado, nada más.

Me intriga ese muñeco...

Ah éste es el Brailin, éste es para jugar los chicos, para aprender el Braille los chiquititos. Éste es el signo generador, vos le hacés la "a" y se levanta la "a". (Es un

muñeco que contiene dos columnas de tres pelotitas cada una, y que se van levantando de diferente manera para lograr las diferentes letras).

Aprenden jugando como un chico con una hoja de papel y un crayón por decirte alguna cosa. Esto lo creó una chica correntina, que lo hizo acá. Y los de ONCE que es la Organización de Ciegos de España, que es la más grande que hay, le compraron a ella la idea y mi nieto lo tiene y es todo como el Ludo Matic, no tenés que andar levantando, empujando...

Y acá chicas, ella no consiguió quien la respaldara con la idea, para poder hacer el muñeco. Ella es argentina, correntina, y los de España venden el Brailin en Euros, que mi sobrina se lo trajo a mi nieto de regalo y no quiso decir lo que le había salido, pero era en Euros. Todo lo que comprás en ONCE es en Euros. Es una marca registrada y tienen sponsors para que les pongan dinero para hacerlo...

N° 12. Centro de Atención Temprana del Desarrollo Infantil (CATDI)

¿Cómo surge esta institución?

En el año '87, gobierno de Alfonsín, el Ministerio de Educación y el Ministerio de Salud hicieron un acuerdo en que ambos se comprometían a crear estos Servicios de Estimulación, ya que no existían, al menos en la provincia de Buenos Aires. Estos son los ministerios a nivel provincial. En este acuerdo se comprometían a compartir recursos humanos, edificios y de equipamiento en general. Costó bastante, porque los recursos humanos específicos de Estimulación temprana quedaron a cargo del Ministerio de Educación, entonces todas las escuelas de los distintos distritos se hicieron cargo de buscar estrategias como para hacerse un lugar dentro del ámbito de Salud. Esto comenzó como un servicio agregado de una Escuela Especial N° 502.

¿La Escuela 501 también contó con este servicio?

Con este servicio de atención temprana no. Estimulación temprana se creó en un principio porque era otro el paradigma con el cual se trabajaba, por eso se llamaba Estimulación temprana. Después cambió el marco teórico, como así también la práctica de trabajo, entonces paso a ser Atención temprana, como una intervención más amplia y para nada conductista, en el sentido de intervenir desde afuera, únicamente con el bebé, sino de trabajar e integrar a la familia, trabajar desde el juego del niño y no como una postura de rehabilitación donde el estímulo viene desde afuera, sino partir del juego del niño y de las realidades de cada familia y del contexto sociocultural.

¿Desde cuándo se brinda este servicio en Tres Arroyos?

El servicio agregado en la Escuela 502 desde el año 1995, y funcionó como servicio agregado hasta 2005.

¿Cuál es específicamente el servicio que brinda?

La atención en relación al desarrollo infantil, la atención a la infancia temprana, que va desde 0 a 3 años, esto es desde hace unos meses (recién). Hasta hace unos meses, el lineamiento era atender a todos los niños de riesgo socio-ambiental y de riesgo biológico.

Esto comprende, de riesgo biológico, niños con patologías (diversas discapacidades) y niños de riesgo socio-ambiental serían todas aquellas familias vulnerables y que en algún futuro pudieran tener alguna consecuencia de dicha vulnerabilidad en la primera infancia.

¿Cómo se piensa la problemática de la discapacidad en la institución?

La atención a la discapacidad se aborda desde la necesidad de la discapacidad y siempre tendiendo a insertar al niño (infante), garantizándole todos los derechos constitucionales. Aquí es fundamental el trabajo de la Trabajadora social, orientando a las familias a que puedan acceder a los derechos que tienen los niños discapacitados, como ser pensiones, Certificado de discapacidad, asesoramiento de todo tipo de trámite.

¿La atención es hasta los 3 años?

Si, después egresa o a nivel especial o al jardín. Intentamos que comiencen siempre en nivel inicial común, y que después, desde allí, si el niño tiene necesidad se hacen los apoyos necesarios para que pueda transitar el mayor tiempo posible en el jardín de infantes. Si tiene necesidad lo evalúa el equipo de orientación escolar del distrito, de existir alguna necesidad se recurre a la integración en las escuelas

especiales, una u otra, depende la discapacidad. Asiste la maestra integradora al jardín o en los casos que son situaciones muy severas de discapacidad sí, inicia en el nivel inicial de escuela especial.

Desde acá se trata de garantizar los derechos del niño discapacitado, como por ejemplo ayudar a la familia a conseguir una silla de ruedas o la pensión, etc.

¿Cuánto tiempo hace que trabajás en la institución?

En realidad estoy desde el principio, en el año '95 ya que era la única persona con título habilitante con la especialidad de estimulación, pero no estoy desde el inicio acá, ya que tuve otras incursiones en otros trabajos, y volví. Pero conozco todo desde el inicio, estuve en el '95, '96, 2000, y fija desde 2005.

La trabajadora social está desde mayo de este año (2014).

¿Cómo está conformado el equipo de profesionales?

La terapeuta ocupacional, la fonoaudióloga, y junto a la trabajadora social, somos lo que se denomina los técnicos. Yo soy Profesora en psicopedagogía, con especialización en estimulación temprana y educadora de masaje infantil. Mi cargo es de asistente social. Luego están los maestros estimuladores, la directora. Son cuatro maestros estimuladores pero hay seis cargos, y los auxiliares que son los que se dedican a limpiar después de cada sesión, juntan los materiales, higienizan.

¿Han hecho capacitaciones o postgrados en discapacidad?

Sí, en realidad, capacitaciones específicas de nuestra área, de desarrollo infantil temprano. Es muy poco lo que nos llega a nivel oficial, desde el Ministerio concretamente. Cada uno hace en función de lo que puede, y de los tiempos y las posibilidades.

¿De dónde provienen los recursos que utilizan para trabajar?

Los sueldos de los profesionales provienen del Ministerio de Educación de la Provincia. El edificio se hizo con el recurso de la población, vos habrás colaborado, todos colaboramos, lo coordinó el Rotary pero los recursos fueron de la población, esto es el edificio.

Los elementos, la mayoría fueron donados, por ACA Salud, y la cantidad de juguetes que tenemos también, una vez llegó una tanda del Ministerio de Desarrollo Social con juguetes, pero tampoco vinieron a preguntar qué estábamos necesitando, porque muchas veces mandan juguetes como para un jardín de infantes o un jardín maternal, mucho camión, bebote, muñecos, pistas, granjas y no mandan juguetes para bebés. Si bien nosotros tratamos de hacer talleres con las mamás, para que ellas puedan aprender, además tampoco hay mucho juguete en el mercado que sean adecuados para los bebés, si hablamos de sonajeros, un bebé de 2 meses, colocado sobre una colchoneta, tiene que tener juguetes muy livianitos, de fácil prensión.

¿Cuáles son los talleres o dispositivos que utilizan para trabajar?

La atención individual con la mamá o el papá, con ambos, o con el adulto significativo; las atenciones grupales, que pueden ser niñitos en grupitos de dos o tres a lo sumo. Después tenemos los talleres con mamás adolescentes y mamás que quieren aprender a fabricar juguetes, hemos realizado talleres de crianza de los primeros cuidados.

¿Me podrías contar cómo funciona el taller de crianza de los primeros cuidados?

Siempre se trabaja con la familia, nunca hay un bebé solo, puede ser cuando tiene dos años y medio, tres, y depende la situación, las características emocionales del bebé, la mamá puede quedar afuera de la salita. Muchas veces se quedan en el cuarto

que tenemos acá, continuo, con la puerta entreabierta. Puede ser que haya dos nenes y uno necesita que se quede la mamá y el otro no, pero bueno eso lo vamos administrando de acuerdo al estado del bebé, nunca es algo fijo.

El taller de los primeros cuidados se ha realizado en el marco de un proyecto que se llamó “Construyendo una maternidad saludable”. Entonces, los obstetras, los pediatras y ginecólogos o médico generalista daban la parte de embarazo, es como un curso pre-parto pero sin ser con una postura tan médica sino más participativo, tratamos de hacer dinámicas, que no sea algo que ellas solamente están escuchando sino participando desde otro lugar. De pronto, por ejemplo, exponiendo vivencias que tienen de los miedos propios del embarazo, o cómo puedo preparar el bolso, qué tengo que poner en el bolso, cuándo tengo que salir para el hospital, etc. Hay sesiones o encuentros que los dan los médicos, otros encuentros los ha dado la nutricionista del hospital, y nosotros lo que hacemos, desde el centro de atención temprana, es armar como una escena dramatizando con muñecos la situación del cambio de pañales, cómo tomar al bebé los primeros días, por qué tomarlo de esa forma, cómo cuidarlo, que no se caiga la cabecita...

¿Cómo se convoca a las mamás?

La convocatoria se hace de varias maneras. Un año la trabajadora social de salud hacía una base de datos, en contacto con la enfermera y la obstetra, cuando iban al control del embarazo al Hospital y se invitaban desde ahí. En otro momento se ha hecho la convocatoria a través de folletos, a través de las salitas barriales, y también a través de los medios. Este año lo coordinó la jefa de las salas barriales. Este taller también se hizo en las salitas.

¿Se trabaja en red con otras instituciones?

Sí, constantemente. Con los jardines, con el Servicio Local (Servicio de promoción y protección de los derechos del niño). En el caso del Servicio Local, ellos intervienen en los casos socio-ambientales, también con discapacidad, mayormente son socio-ambientales los chicos que nos derivan. Siempre son ellos los que nos derivan casos. Por ejemplo, ellos nos derivan un niño, una familia y nosotros tenemos que pasar un informe mensual, hacen un seguimiento. En el caso del Certificado de discapacidad, se inicia acá en el Hospital, pasa por un montón de lugares y termina en el Servicio Local.

¿Cuáles son los recursos que se utilizan para trabajar?

Humanos y mobiliario lo más despejado posible, acercando los juguetes o materiales necesarios para cada situación. Lo adecuado es trabajar de forma desprovista, para que no haya distractores.

A la hora de desarrollar tu trabajo, ¿Cuáles podrían ser facilitadores e inhibidores del trabajo diario?

Inhibidores, la burocracia, lo administrativo inútil, y los facilitadores la familia, los bebés, los niños, la motivación de las familias, de las mamás. Más allá de que no siempre es todo gratificante, porque hay situaciones muy duras, familias muy vulneradas y en permanente riesgo por diferentes situaciones. Igual siempre se están logrando cosas.

¿Me contabas que trabajan con el bebé pero también con la familia verdad?

Sí, siempre está la diáda, generalmente viene la mamá, pero puede ser la abuela, el papá, puede ser la mamá y el papá, en algunos casos personas que tienen al bebé en guarda en vías de adopción o ya adoptado. Decimos diáda pero es quien cumple la función materna, con quien el bebé tiene el vínculo de apego.

¿Cómo se trabaja el tema de la sexualidad?

En realidad a la sexualidad no la tomamos como “sexualidad genital”. La energía libidinal se puede ver en una mamá dando de mamar o la energía que pone el bebé o el niño un poquitín más grande en el acercamiento al juego. La sexualidad se ve cuando el niño comienza con los primeros juegos simbólicos en esto de conocer su cuerpo, jugar con un muñeco, acunarlo, digamos, esto de los primeros cuidados, que yo te decía que hacemos los tallercitos; cómo la mamá ha sexualizado y está humanizando a ese bebé es como el bebé va a ir pudiendo desarrollar sus aprendizajes y su apego con los demás. No trabajamos particularmente, si sale el tema que una mamá tiene preguntas acerca de la futura sexualidad como acercamiento a otro ser sí, pero no se habla de sexualidad genital. En un momento se hicieron talleres con una psicóloga que pertenecía al Servicio de Salud Mental y con un psicólogo residente, con padres que exponían sus preguntas, inquietudes, miedos, problematizaban estos dos temas, sexualidad y discapacidad.

Igualmente siempre tratamos este tipo de temas y pedir asesoramiento con psicólogo, y en ocasiones, me estoy acordando, en relación a lo que recién preguntabas, con qué otras instituciones trabajamos, con los grupos Construyendo se han hecho trabajos en conjunto. En situaciones, suponte, en casos concretos de violencia que una mamá expone a la estimuladora, que por supuesto excede el campo nuestro entonces ahí solicitamos ayuda a este servicio. Y se han acercado acá porque por ahí a esa mamá le cuesta tomar la iniciativa, entonces se han acercado porque en este ámbito ya tienen confianza, se han sentido seguras por ejemplo como para contar alguna situación a la estimuladora, que es la que siempre está con la mamá, entonces han venido integrantes del equipo a charlar en este contexto.

¿Nos podrías contar un poco más acerca de cómo es esta visión del nuevo paradigma?

Antes se trabajaba con una postura más rehabilitadora, donde el estimulador intervenía sobre el desarrollo del niño con ejercicios, por ejemplo traccionando al bebé para que se sentara, moviéndole las piernitas, ese tipo de intervenciones concretas sobre el cuerpo del niño. Yo tenía una base muy psicoanalítica y tampoco estaba de acuerdo con ese tipo de intervención. En mi carrera, en mi postgrado, estuve como en la transición, viendo un poco de cada paradigma y ya empecé como yo sola a cambiar esto, y después poco a poco, como todos los cambios, se fue depurando. Tampoco es que de hoy para mañana se dejó de hacer aquello y se puso en práctica este nuevo paradigma, pero ahora se trata, en principio, de trabajar con las familias respetando el contexto sociocultural, tomando lo que el niño puede y sobre todo respetando el desarrollo autónomo del bebé. Entonces, a través del juego el bebé comienza con la postura natural de un bebé, que si vos colocas un bebé se va a quedar en posición de cúbito, y a partir de ahí ofrecerle las oportunidades con juguetes, con la mirada, con la ubicación del juguete en determinado lugar para que comience a trabajar su musculatura, hacer las extensiones, interesarse en el chiche. Por supuesto si se trata de un niño con problemas visuales adecuamos los materiales, si hay disminución visual se trabaja con materiales diferentes, con sonidos. Después cómo lograr que ese bebé logre cambiar de cúbito, girar, ponerse boca abajo solito, comenzar a reptar, a ir hasta el objeto por su propia iniciativa, que use una mano, las dos, que se explore su cuerpo (siempre empiezan conociéndose la mano) y todo el desarrollo a partir del desarrollo natural de un bebé, interviniendo y acondicionando el ambiente, colocando estímulos, y por supuesto la intervención de la mamá para que se vaya acercando lo más posible.

Nosotros hacemos de modelo y la mamá interviniendo en la medida que puede, que se va animando, siempre es progresivo.

Si bien el bebé siempre es traído por alguien, ¿acompaña siempre la familia?

Sí, el bebé siempre viene con alguien, pero también es cierto que las atenciones... si tienen que venir dos veces por semana vienen y hay otras que puede pasar un mes y si no vas a buscarlo y a pesar de que vas a buscarlo le decís que el pediatra te aconseja, te orienta, incluso pasa con el control en pediatría, y eso se está observando cada vez más.

Es importante decir que los chicos que vienen acá son derivados por el pediatra, no es que la familia decide traerlos.

La convocatoria es siempre muy difícil, la asistencia es muy difícil, como así también la convocatoria a los talleres y te puedo asegurar que yo he realizado talleres de primeros cuidados y de juegos, en las salitas barriales, en el comedor de ranchos, y siempre la convocatoria es muy difícil, siempre hay que remar muchísimo con eso, cada vez es menor la llegada.

La atención temprana también se da en las salitas barriales, las estimuladoras realizan la misma atención que realizan acá. En realidad el servicio de atención temprana comenzó en la sala de 25 de Mayo, allí en el año '95 se atendieron todas las problemáticas de bebés. A mediados del '95 se agregó la sala de Ranchos por demanda de la población, porque no podían acceder hasta 25 de Mayo, y después se extendió a la sala Santa Teresita, detrás de la ex fábrica Atómica. Después nos convocaron de Ruta 3 Sur, entonces ya el cuadrante se formó para el año '97. Después hubo un tiempo que yo no estuve así que no sé por qué sala siguieron hasta que se

consiguió un lugarcito en el Hospital, en el primer piso, que se accedía por la entrada antigua. Después se logró un espacio donde ahora funciona el vacunatorio y después comenzó el Rotary a coordinar estrategias como para juntar fondos para este edificio que se inauguró en el año 2010.

Fotografías



Foto 1. Panel de Braille en indicadores de calles principales.



Foto 2. Creación de nuevas rampas en “Plaza San Martín” y cercanías.



Foto 3. Juegos para personas con discapacidad en “Plaza del árbol”.



Foto 4. Creación de nuevas rampas en la Terminal de ómnibus.



Foto 5. Silla de ruedas a disposición de uso público, en Centro Regional de Estudios superiores.



Foto 6. Rampas en Centro Regional de Estudios superiores y en Escuela Pública Nº 1.



Foto 7. *Espacio reservado para estacionamiento y descenso de personas con discapacidad.*



Foto 8. *Rampas en malas condiciones de mantenimiento y/o inutilizables.*



Foto 9. *Badén reductor de velocidad obstaculizando el descenso y/o ascenso a la rampa.*



Foto 10. *Vehículo mal estacionado imposibilita el acceso a la rampa.*