



Montreal PAHO/WHO Conference on Intellectual Disability

Abstract of Innovative Experiences in Latin America

Andrea S. Aznar

BA in Psychology - Psychology Professor
ITINERIS Coordinator
Institutional Training Workshops on Disability
itineris@fibertel.com.ar

At the PAHO/WHO Conference on Intellectual Disability that will take place during the first week of October of the current year, I will present 7 innovative experiences from Latin American countries.

Argentina	Down Syndrome Association of Gualeguaychú - Initiation to the academic integration of Down Syndrome-affected children in pre-school, primary, and secondary education establishments in Gualeguaychú city	ITINERIS – Institutional Training Workshops on Disability
Colombia	Down Syndrome Foundation of Huila - Experiment in educational integration of Down Syndrome-affected children in day care, pre-school, and primary levels	
Ecuador	FASINARM – Psycho-pedagogical assistance to children, adolescents, and adults with mental disability - "Mi Tutor Especial" Project Development Experiment	
México	Piña Palmera Civil Association - Local Radio Program: Innovative Experiment in community-based Rehabilitation Program.	
Uruguay	ACRIDU – Coordination and Advocacy for the Disabled of Uruguay - Innovative Experiment in "Supervised Home Project"	
Venezuela	Foundation "Step by Step" - Playing together: Innovative Experiment in Social Integration.	

Introduction

These 7 Latin American innovative experiments are concrete answers to different aspects of the intellectual disability problematic. They are all embedded in joint work with different members of the community: families, civil organizations, local and foreign companies, schools, health professionals, media, governments and professionals from different fields committed to the disability issue.

These innovative experiments are embedded in the social, economic, political and cultural context of Latin America.

This results in that the work of organizations does not always take place in the most favorable environment for the development of their projects. In Latin America, the protest of any unfavorable situation, to the poor or inexistent attention of governments to the lack of economic resources and public policy directed to the disability issue are common place.

However, a good accompaniment should not be centered in bulging budget plans, but in the implementation of public

policies for the control of resource management, in order to promote and guarantee protection of the rights of intellectually disabled people and the growth of programs oriented to improve their quality of life.

In our continent, intellectually disabled people and their families go through services and programs shaped by underdevelopment, to the *culture of poverty*¹ and to segregated environments. They are granted access to rehabilitation and specialized services, even before detecting, strengthening, and developing the capacity of the more immediate social actors, who could integrate them into a common and normal environment. Predominant among all social actors is a deficient medical paradigm that addresses intellectual disability from quantitative parameters linked to the disability and see health professionals as the only bearers of a static knowledge.

In these innovative experiments, we find the joint work of different social actors, the existence of strategic alliances with civil organizations and local and foreign private enterprises, creativity, the adaptation of replicable programs, good management practices of existent resources, evaluations of management quality, and the intention to sustain and replicate these experiences.

The topics around which I will order the presentation of the Innovative Experiments on Intellectual Disability in Latin America are the following:

- 1. Community impact** - Capacity to transform social actors, based on the reported results.
- 2. Strategic Alliances** - The association with local and foreign organizations and enterprises, with those sustaining links that enhance the attaining of objectives.
- 3. Support**² - Strategies and resources that, by means of linking, facilitate access to the objectives of intellectually disabled people and improve their quality of life.
- 4. Social Participation** - active participation of intellectually disabled people within their communities through the construction of an improved and more valued social status and place in society.
- 5. Quality of life**⁴ - objectively and subjectively satisfactory life conditions, ordered in eight areas.

Presentation of the Innovative Experiments

ACRIDU - non-profit civil association- from Uruguay presents a Supervised Home project for people with intellectual disability, whose precedent is a pre-labor and labor educational project called "*Primero Personas*". ACRIDU will undertake the project from February of 2005. As of now, two intellectually disabled people have been selected for this pilot project; both graduated from the "*Primero Personas*" project, which would allow them to have a paid work and support an independent life project.

We have found two school integration projects for people affected by Down Syndrome; one of them is being undertaken in Argentina since 2003 and is presented by the Down Syndrome Association of Gualeguaychú; the other project is from Colombia, and it has been developing since 1997 by the initiative of the Down Syndrome Foundation of Huila.

Gualeguaychú's proposal is to continue working for the integration of secondary students, which has no precedent in that province; in Huila, the integration is being undertaken at the day care, pre-school, and primary levels. Both projects are oriented towards strengthening social participation of people living with Down Syndrome, to improve the educational quality of schools with which integration is pursued, to sustainability and replication of these projects in the short-term future.

The experiment "*Mi Tutor Especial*" from Ecuador, is being developed by FASINARM, a Foundation promoting the implementation of pedagogical and methodological tools for people with intellectual disabilities. Since the year 2000, this organization has implemented a computer training program for children, youths, and adults with intellectual disability; this training was also extended to professionals who took courses at the Foundation, having also benefited the families of intellectually disabled people and the institutional population (students and faculty) of a group of regular schools that keep in touch with the Foundation by means of an educational inclusion program.

The Venezuelan Foundation "Step by Step" presents a 10-year experiment in leisure, free time, and quality of life. They promote community awareness and social integration of intellectually disabled people and their families through the use of play and recreation in public spaces, and with resources shared with the families of intellectually disabled people and the educational institutions with which they are associated.

The last two projects, "ITINERIS" from Argentina and "Piña Palmera" from Mexico, support training and strengthening of social actors through the implementation of programs that promote activism and support to families of intellectually disabled people. Since 1999, through scientific research and scholarship, ITINERIS develops training tools, awareness campaigns, evaluation programs, and design of intervention tools. Piña Palmera is a community-based child rehabilitation center, that works with awareness programs using regional means of communication. Both projects have a strong focus on training and awareness "with" and "for" the community, taking it as a point of departure and arrival, mediating among a heterogeneous group of actors and institutions.

¹ Paz, Octavio: "El Laberinto de la Soledad". Cátedra, Letras Hispánicas, Madrid, 2003. "The term is a translation of the English expression *culture of poverty*, coined by the North American anthropologist Oscar Lewis"

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

³ Anar, A. S. y González Castañón, D. : "Autodeterminación, Apoyos y Subjetividad". El Cisne, July 2003, Year XIII, N° 155

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

EXPERIENCIAS INNOVADORAS EN LATINOAMÉRICA

EXPERIENCIAS INNOVADORAS	ACTORES SOCIALES INVOLUCRADOS	RESULTADOS OBTENIDOS
<p>Argentina Integración escolar de jóvenes con síndrome Down en Educación Media Guleaguaychú</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Niños y jóvenes con síndrome Down y sus familias - Niños y jóvenes convencionales - Docentes de escuela común - Docentes de escuela especial - Profesionales de la salud - Población educativa 	<ul style="list-style-type: none"> - Mejor calidad educativa para todos los alumnos - Avances en el aprendizaje de los niños y jóvenes integrados - Interacción social entre todos los alumnos - Adecuación de los comportamientos de los niños y jóvenes integrados - Capacitación de los docentes - Trabajo en equipo interdisciplinario
<p>Argentina Talleres de capacitación institucional en discapacidad ITINERIS</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Familias de personas con discapacidad intelectual - Instituciones de salud y educación de Argentina, Uruguay y Brasil - Gobiernos locales y extranjeros - Organizaciones civiles locales y extranjeras - Organismos Internacionales de crédito y financiación 	<ul style="list-style-type: none"> - Organización y fortalecimiento de grupos de familias autogestivos - Construcción de herramientas de intervención en calidad de vida y autodeterminación para Latinoamérica - Ampliación de las redes de inclusión social - Capacitación de 500 personas en un año - Sensibilización de 200 personas en un año - 6 artículos de divulgación promedio por año - Capacitación de 6 instituciones con seis modelos de evaluación de apoyos
<p>Colombia Integración Educativa de niños con síndrome Down - nivel inicial, pre-escolar y primario Huila</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Niños con síndrome Down y sus familias - Niños convencionales - Docentes de escuela común - Docentes de escuela especial - Profesionales de la salud 	<ul style="list-style-type: none"> - Incremento de docentes en la escuela común - Integración social de los niños con síndrome Down - Los niños integrados mejoran el nivel de aprendizaje - Los niños convencionales desarrollan tolerancia y respeto por la diferencia - Mejora en la infraestructura de la escuela común - Colaboración de instituciones de la zona para mejorar los recursos didácticos - Seis (6) alumnos finalizaron los estudios primarios y siete (7) están proceso de lograrlo - Distinciones y reconocimiento de parte de la comunidad
<p>Ecuador Proyecto "Mi tutor especial" FASINARM</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Personas con discapacidad intelectual (niños, jóvenes y adultos) y sus familias - Docentes y técnicos de FASINARM - Docentes y alumnos de escuelas comunes - Instituciones de la comunidad vinculadas a FASINARM 	<ul style="list-style-type: none"> - Capacitación a 20 padres de familias de FASINARM - Capacitación de 40 personas de FASINARM: voluntarios, docentes y técnicos en el uso de la computadora y los programas - Uso de computadoras y programas por más de 200 niños, jóvenes y adultos de FASINARM y de escuelas comunes - Servicio de computación abierto a la comunidad educativa común
<p>México Programa de la Radio Local de rehabilitación basado en la comunidad - Piña Palmera</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Personas con discapacidad y sus familias - Líderes comunitarios - Profesionales de la salud - Gobiernos locales - Voluntarios profesionales locales y extranjeros - Escuelas y universidades - Estación de radio local - Grupos de indígenas - Organizaciones locales y extranjeras 	<ul style="list-style-type: none"> - Defensa de los derechos humanos de las personas con discapacidad y sus familias en el ámbito rural e indígena - Generación conciencia y protagonismo - Las familias se apoyan entre sí - Sensibilización de la comunidad - Formación de red de trabajo comunitario - Protagonismo social a las mujeres con discapacidad
<p>Uruguay Proyecto de Vivienda Tutelada ACRIDU</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Personas con discapacidad intelectual - Profesionales de ACRIDU - Vínculos con actores sociales en un futuro a mediano plazo: gobierno local, organismo de crédito local, entorno comunitario donde se implementará la experiencia piloto, profesionales de la salud y acompañantes de apoyo 	<ul style="list-style-type: none"> - Compromiso de financiación con una entidad gubernamental - Ampliación del campo de intervención de una asociación de personas con discapacidad - Trabajo asociativo entre grupos de personas con discapacidad
<p>Venezuela Jugando juntos Integración social de personas con discapacidad intelectual Fundación Paso a Paso</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Niños y jóvenes con discapacidad intelectual y sus familias - Grupos de niños y jóvenes convencionales - Voluntarios estudiantes del nivel medio - Instituciones de rehabilitación - Empresas locales - Escuelas rurales - Escuelas de educación especial 	<ul style="list-style-type: none"> - Propuesta de actividades lúdicas, recreativas y culturales integradas - Sensibilización de la comunidad - Sensibilización de los voluntarios a cargo de personas con discapacidad - Incorporación de cuatro jóvenes con discapacidad al voluntariado - Convocatoria a alumnos de escuelas rurales para participar eventos en la ciudad - Desarrollo de actitudes tolerantes y de colaboración ante las personas con discapacidad intelectual - Desarrollo de catálogos lúdicos propios adaptados para personas con discapacidad - Replicación del proyecto en el interior del país

EXPERIENCIAS INNOVADORAS EN LATINOAMÉRICA

EXPERIENCIA INNOVADORA	ALIANZAS ESTRATÉGICAS	APOYOS
<p>Argentina Integración escolar de jóvenes con síndrome de Down en Educación Media Gualaguaychú</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Escuela Provincial de Educación Técnica N° 1 - Familias - Equipo Integrador pedagogos, psicólogos, terapistas ocupacionales, profesores de educación especial, ayudante docente en el aula y fonoaudióloga 	<ul style="list-style-type: none"> - Capacitación de los docentes - Trabajo en equipo interdisciplinario - Flexibilización curricular - Adaptaciones curriculares
<p>Argentina Talleres de capacitación institucional en discapacidad ITINERIS</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Parkland CLASS – Asociación de Familias de personas con discapacidad en Canadá - Embajada de Canadá - Argentina - Banco Mundial - Fundación DPI - Japón - Periódico especializado en discapacidad intelectual "El Cisne" - Cottolengo Don Orione / Lagos - Asociación Mutual Israelita Argentina (AMIA) - Asociaciones de familiares de personas con discapacidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Fortalecimiento de actores sociales - Promoción de redes de inclusión social - Investigación participativa sobre calidad de vida - Capacitación de trabajadores en el paradigma de los apoyos en el lugar de trabajo - Conferencias participativas locales e internacionales y presentaciones en congresos locales e internacionales - Publicación de Estudios e informes de acciones en educación inclusiva para Latinoamérica
<p>Colombia Integración Educativa de niños con síndrome de Down - nivel inicial, pre-escolar y primario Huila</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Consejo directivo del Centro Docente el Lago - Institución CEINAR (nivel medio) - ONGs - Gobiernos locales 	<ul style="list-style-type: none"> - Capacitación e investigación en integración educativa - Estrategias pedagógicas novedosas - Trabajo en equipo interdisciplinario - Optimización de la gestión, organización y evaluación escolar - Flexibilización curriculares - Programas centrados en la persona
<p>Ecuador Proyecto "Mi tutor especial" FASINARM</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Microsoft Ecuador S.A. - Fundación Crecer - FUTUREKIDS Inc. (apoyos técnicos y pedagógicos en el área de computación) 	<ul style="list-style-type: none"> - Habilitación de aprendizajes a través de programas de computación adaptados para personas con discapacidad intelectual - Talleres de capacitación en computación para organizaciones - Uso de la computación como recurso pedagógico - Adecuación y equipamiento de salas de computación - Instalación de 20 computadoras
<p>México Programa de la Radio Local de rehabilitación basado en la comunidad - Piña Palmera</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Voluntarios extranjeros (Suecia) - ONGs locales y extranjeras - Radio Local - Profesionales de la salud - Gobiernos locales 	<ul style="list-style-type: none"> - Difusión a través de la radio de temas relacionados con la discapacidad, la prevención, la atención y la rehabilitación - Trabajo en equipo multidisciplinario y multicultural - Talleres de sensibilización en la comunidad - Talleres de apoyo entre pares con familias de personas con discapacidad - Llegada a población indígena a través de traductores
<p>Uruguay Proyecto de Vivienda Tutelada ACRIDU</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Institución "Bona Gent" (Institución que implementó el programa de Piso Tutelado en España) 	<ul style="list-style-type: none"> - Se alquilará una vivienda en febrero del año 2005, para 3 (tres) jóvenes mujeres con discapacidad intelectual, egresadas del proyecto de capacitación laboral "Primeras Personas" - Supervisión profesional - Adaptación al entorno comunitario - Acompañantes de apoyo domiciliario
<p>Venezuela Jugando juntos Integración social de personas con discapacidad intelectual Fundación Paso a Paso</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Instituciones educativas - Instituto Banco del Libro - Voluntariado de alumnos de escuela media - Escuelas de educación especial 	<ul style="list-style-type: none"> - Juegos y actividades recreativas adaptadas a las capacidades de las personas con discapacidad - Participación de varios miembros de las familias y vecinos de las personas con discapacidad intelectual - Participación social activa de la población con discapacidad intelectual

EXPERIENCIAS INNOVADORAS EN LATINOAMÉRICA

EXPERIENCIA INNOVADORA	PARTICIPACIÓN SOCIAL	CALIDAD DE VIDA
<p>Argentina Integración escolar de jóvenes con síndrome de Down en Educación Media Gualeguaychú</p>	<p>Los adolescentes con discapacidad intelectual estudian en colegios secundarios</p>	<ul style="list-style-type: none"> - A través del aprendizaje se favorece el desarrollo personal - Se generan situaciones de inclusión social y establecen relaciones interpersonales con pares en ambientes comunes
<p>Argentina Talleres de capacitación institucional en discapacidad ITINERIS</p>	<p>Las familias de personas con discapacidad intelectual participan activamente en para transformar su entorno social en un ambiente inclusivo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Construcción de una herramienta sobre calidad de vida utilizable por las familias en Latinoamérica - Se capacita a los actores sociales para favorecer y desarrollar la Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual
<p>Colombia Integración Educativa de niños con síndrome de Down - nivel inicial, pre-escolar y primario Huila</p>	<p>Los niños con discapacidad intelectual estudian en establecimientos escolares iniciales y primarios comunes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - A través del aprendizaje se favorece el desarrollo personal - Se generan situaciones de inclusión social y establecen relaciones interpersonales con pares en ambientes comunes
<p>Ecuador Proyecto "Mi tutor especial" FASINARM</p>	<p>Los estudiantes con discapacidad intelectual utilizan la tecnología como herramienta de aprendizajes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - A través del aprendizaje se favorece el desarrollo personal
<p>México Programa de la Radio Local de rehabilitación basado en la comunidad - Piña Palmera</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Las personas con discapacidad intelectual - participan en asambleas, eventos culturales, actividades laborales - estudian en establecimientos comunes - son visibles en la comunidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Se trabaja en las áreas de derechos, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico y relaciones interpersonales
<p>Uruguay Proyecto de Vivienda Tutelada ACRIDU</p>	<p>Las personas con discapacidad intelectual vivirán en forma independiente dentro de su comunidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Autodeterminación, relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar emocional, desarrollo personal
<p>Venezuela Jugando juntos Integración social de personas con discapacidad intelectual Fundación Paso a Paso</p>	<p>Las personas con discapacidad intelectual juegan y se divierten con sus pares en espacios públicos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Relaciones interpersonales, bienestar emocional, inclusión social, desarrollo personal

Final Observations

From the analysis of these experiences, I can state that

1- The equality of opportunities for people with intellectual disability is no longer a utopia, two conditions must be attained: respect for diversity and empowerment by means of support tools.

2- When a community is transformed into an inclusive one, it works to improve the quality of life of all its members, leaving behind the obsolete deficient paradigm of doctor assisted rehabilitation.

3- When institutions open their doors and make strategic alliances with other local or foreign organizations, they promote their own growth, improve the quality of their services, and improve the quality of life of those who participate in their work.

4- The work on intellectual disability must be oriented in a strategic way and simultaneously towards work with the person, their families, and the community. In this manner, we break free from the culture of poverty and increase the capacity to operate without the restrictive dictates of the lack of economic resources.

5- The projects and programs on intellectual disability truly improve quality of life when they strengthen and empower intellectually disabled people and their families.

6- An intelligent organization of existing resources in the management of projects and programs, generates results, quantitatively and qualitatively, beyond what we previously thought possible to achieve.



Andrea S. Aznar

BA in Psychology - Universidad Católica Argentina - UCA

Psychology Professor - Universidad Católica Argentina - UCA

ITINRIS Coordinator - Institutional Training Workshops on Disability

Associate Professor of Special Pedagogy - Universidad Nacional de San Martín - UNSAM

IASSID member - International Association for the Scientific Study on Intellectual Disability

Former coordinator of the Day Center for People with Mental Disability - IRTE.

Former institutional psychologist of the Labor Training Project for People with Mental Disability - IRTE

Former Assistant Professor in Personality Psychology - Universidad Católica Argentina - UCA

Personalidad - Universidad Católica Argentina - UCA