

OPS / OMS – Experiencia Innovadora

1- Reseña Histórica

a- El nombre como fundamento del Proyecto

ITINERIS - Talleres de Capacitación Institucional en Discapacidad

La palabra “**ITINERIS**” significa **camino** en latín. La elección de esta palabra transformada en el nombre del proyecto, está relacionada con dos líneas de acción:

- Acompañar los procesos, los recorridos personales e institucionales ligados a la discapacidad sobre los cuales podemos intervenir.
- Trasladarse a capacitar a los actores sociales en las ciudades, regiones o países donde viven y trabajan.

Consideramos que Teoría y Práctica se implican y producen mutuamente. La modalidad de **Taller** permite metabolizar ambas: se aprende a hacer lo que se piensa y a pensar sobre lo que se hace. A través del Taller favorecemos la transformación de la información en herramientas aplicables al propio entorno, con impactos, eficacia y beneficios adecuados a los costos.

- La **Capacitación**, la sensibilización y la concientización son acciones que incrementan las posibilidades de intervención de los actores institucionales, permitiéndoles generar reflexiones, herramientas y cambios a nivel local que tienen en cuenta sus recursos, sus posibilidades de desarrollo y su singular entorno socio-cultural. La transmisión discursiva de la información o la acumulación de datos no constituyen un saber que pueda aprehenderse o que produzca cambios.

Abordamos la dimensión **Institucional** porque las organizaciones sociales se hallan atravesadas por los mecanismos sociales de producción de discapacidad y de exclusión de la diversidad. Nuestro modo de intervenir promueve la reflexión transformadora de las instituciones sobre su participación en estos mecanismos.

Consideramos que la **Discapacidad** es una construcción social ligada a la atribución de minusvalía a un sector minoritario de la sociedad, que presenta una limitación funcional elevada a la categoría de esencia por alguna de las instituciones sociales autorizadas a ejercer el poder sobre los ciudadanos.

b- Motivos de creación

Desde sus inicios, ITINERIS promueve un cambio significativo en el paradigma social desafiando los valores paternalistas y las visiones inapropiadas mantenidas hacia los adultos y niños con discapacidad, y reemplazando estas creencias negativas y limitantes con nuevos valores que promueven la inclusión comunitaria, la autodeterminación, la expansión en el cumplimiento de sus derechos humanos y la calidad de vida. El resultado deseado es que las personas con discapacidad pasen de un estado social y económico marginal, a ser participantes valorados dentro de sus comunidades.

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

En respuesta a esta realidad regional, ITINERIS surge como una organización que, mediante la capacitación de los actores sociales, difunde los principios gestados desde mediados del siglo pasado: la Normalización, la Inclusión Social, el Paradigma de los Apoyos y el Fortalecimiento (empowerment) de las familias y las personas con discapacidad mental.

La capacitación fortalece a las personas con discapacidad mental y sus familias como fuentes primarias de apoyo, potenciando sus capacidades y habilitando cambios en sus entornos más inmediatos. La transformación de los ambientes en inclusivos tiene un altísimo impacto en la calidad de vida de una persona con discapacidad y su familia. Para ITINERIS, la calidad de vida de una familia no mejora con la recepción pasiva de recursos, sino a través de la capacitación, el fortalecimiento y la concientización de los actores sociales.

La comunidad, para nosotros, es fuente de apoyos pero también receptora de los apoyos necesarios para transformarse en inclusiva. ITINERIS trabaja sostenidamente para que estas familias sean los principales agentes de cambio en sus comunidades, para que sean la fuente natural de apoyos para la comunidad.

c- Proceso

En el año 1999 la Lic. Andrea S. Aznar y el Dr. Diego González Castañón comienzan a trabajar en la capacitación de profesionales y trabajadores de equipos interdisciplinarios que brindaban servicios para personas con discapacidad mental en Buenos Aires.

Ese mismo año, se dicta un curso virtual sobre los nuevos paradigmas en retraso mental según los conceptos de la AAMR (Asociación Americana de Retraso Mental) de 1992. Esta experiencia virtual de docencia genera intercambios con líderes latinoamericanos interesados en profundizar sus conocimientos sobre los nuevos paradigmas y, sobretodo, en poder aplicarlos en forma práctica y cotidiana.

En el año 2000 ITINERIS realiza un taller inaugural en Paysandú, Uruguay, involucrando para su realización a diversas entidades comunitarias (universidades, instituciones privadas, organismos de gobierno local, servicios de seguridad, escuelas especiales). A partir de allí se multiplican los pedidos de talleres en el Cono Sur. Como práctica habitual, ITINERIS prefiere involucrar a su auditorio, por lo común, heterogéneo, antes que disertar. Por ello propone y acepta invitaciones a dar cursos y talleres por sobre las clases magistrales y las conferencias.

A partir del año 2000, ITINERIS se asocia con Parkland CLASS, asociación de padres de Alberta, Canadá, logrando vehiculizar a través del Proyecto ITINERIS el incremento sostenido de la demanda de capacitación de los actores sociales en Latinoamérica. Esta asociación permitió un desarrollo programado y estratégico de la respuesta a esa demanda. Entre las estrategias implementadas se halla la necesidad de llevar a cabo la capacitación en la ciudad donde viven quienes la solicitan y el llamado a profesionales de apoyo directo, directivos y familias que ya estuvieran ligadas entre sí.

En ese entonces desarrolla "La página de la Discapacidad Mental", visitada por familiares, profesionales y trabajadores del área de habla hispana. En este sitio se brinda asesoramiento para familias de personas con discapacidad mental, trabajadores del área, estudiantes y comunidad en general. Desde allí se accede al Foro Electrónico "Discamental" que permite el intercambio y el trabajo en red sobre la práctica cotidiana entre trabajadores del área de la discapacidad mental. En esta página se presentó la Planificación Centrada en la Persona, inédito en Argentina.

Se ofrecen artículos de acceso libre desarrollados por ITINERIS y otros autores interesados en la temática. Desde la página y a través de una extensa lista de

contactos personalizados a través del correo electrónico, se invita a las familias y a los profesionales a participar de estudios de campo e investigaciones científicas que posteriormente son publicadas en el sitio.

d- Identificación y descripción de los problemas

- **Las personas con discapacidad mental (PDM) no ocupan un lugar preeminente en las políticas públicas, ni en los servicios de asistencia de salud mental,** sin embargo afecta al 2% de la población general (el doble que la esquizofrenia). Sus familias, principales proveedores de los apoyos, se ven afectadas en su capacidad laboral, su grado de satisfacción, su autonomía y su participación social.
- **Los programas y planes de tratamiento habituales se centran en recursos para las PDM, dejando de lado a sus familiares.** La dependencia y la falta de autonomía de las PDM insumen una enorme cantidad de recursos públicos; sin embargo, la experiencia de Parkland en Canadá, demuestra que se alcanzan objetivos más amplios y duraderos si se opera sobre el entorno inmediato de la PDM para generar cambios concientizando a las familias como efectores directos y primordiales de la inclusión social.
- **Las PDM no son plenamente autónomas en el 75% de los casos. Sin embargo, más del 70% de las PDM tienen recursos cognitivos que los habilitan a vivir vidas convencionales,** según estudios realizados por los socios locales (ver anexos). La autodeterminación y la inclusión social no reciben adecuada atención profesional, dado que los esfuerzos se disgregan en el cuidado de la salud, el desarrollo de la comunicación y los recursos pedagógicos, lo que hace crónica la dependencia de las PDM, consideradas “niños eternos” para los profesionales, las familias y el sistema de salud.
- **Los servicios públicos para las PDM son apoyos exclusivamente especializados, costosos y prolongados,** manteniendo al margen y subutilizados los apoyos naturales y gratuitos provenientes de la red social de pertenencia de la PDM. El obstáculo es que las familias, los profesionales, las instituciones y los sistemas de salud intervienen desde el paradigma del déficit.

e- Análisis FODA del Proyecto ITINERIS.

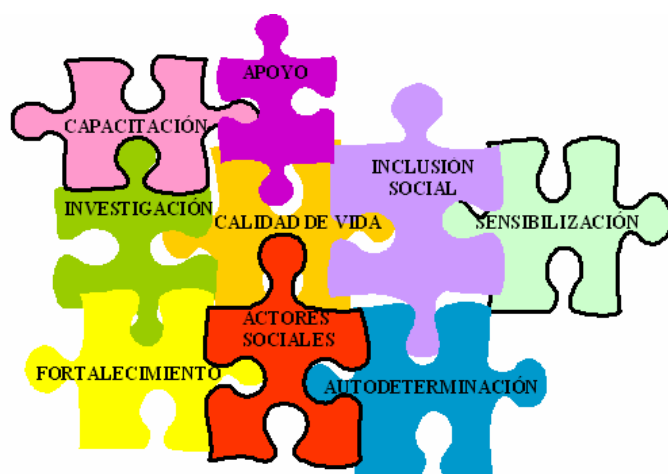
Fortalezas	Debilidades	Amenazas	Oportunidades
Altos niveles de satisfacción de los actores sociales capacitados		Inercia social que resiste al cambio de paradigma	
Actualización y producción de marcos teóricos		Políticas Públicas inexistentes u orientadas a promover la asistencia del Estado	
Publicación de Investigaciones científicas como herramientas para el fortalecimiento (empowerment)	Variabilidad de los recursos de financiación locales	Inercia social que resiste a la transformación inclusivas	Asociación y trabajo en red con ONGs, Organismos y Asociaciones vinculadas a la discapacidad mental en el ámbito nacional e internacional
Capacitación en la región donde los actores sociales viven y trabajan	Número limitado de docentes	Inestabilidad de las familias participantes por su ciclo vital	El efecto multiplicador de las redes sociales
Seguimiento individual e institucional de los procesos de capacitación	Falta de articulación con centros de formación de grado	Dificultades regionales para la participación social	Amplio contacto con familias jóvenes y motivadas en varios países de latinoamérica
Alta replicabilidad del proceso de capacitación y concientización en familias y trabajadores del área		Cultura de la pobreza: la riqueza de recursos de Argentina no justifica su permanencia en el ciclo del subdesarrollo, ni su "identidad de pobre"	
Independencia de recursos gubernamentales			

f- Participación del Medio Ambiente

Los sectores sociales y entidades nacionales e internacionales que tienen participación activa mediante propuestas de trabajo conjunto con nuestra Organización, son aquellos que están comprometidos con los principios de Normalización e Inclusión. Compartimos la búsqueda de estrategias que habiliten la transformación de las prácticas sociales desde un posicionamiento centrado en el respeto a la diversidad y el paradigma de los apoyos.

2- Funcionamiento y ámbito de intervención

a- Modelo de funcionamiento del proyecto ITINERIS



b- Características

En esta imagen se ensamblan como piezas de rompecabezas los objetivos, las estrategias y las herramientas desarrolladas por ITINERIS representa nuestra modalidad de trabajo. La organización de estas "piezas" es el trabajo que como coordinadores del proyecto llevamos a cabo en cada acción, dado que en nuestra realidad política y social, los recursos y el modo de implementarlos suelen estar disociados de la realidad, des-coordinados, desaprovechando la riqueza que surge de la potenciación y fortalecimiento (empowerment) de las personas con discapacidad mental y sus familias.

En el modo de funcionamiento de nuestra Organización, los **actores sociales** tienen una ubicación central porque los consideramos los protagonistas, beneficiarios y destinatarios finales de todas nuestras acciones, pero también inspiradores y validadores de nuestras prácticas. Actores sociales son las familias y las personas con discapacidad mental, los trabajadores y profesionales del

área, los formadores de opinión, los representantes de las diferentes instancias gubernamentales y todas las personas interesadas en la problemática de la discapacidad mental.

Experimentamos que la re-organización de recursos ya existentes genera un “salto cualitativo” capaz de mejorar la **calidad de vida y la satisfacción personal** de los actores sociales. La propuesta de ITINERIS resulta innovadora en un contexto de subdesarrollo y cultura de la pobreza, con políticas públicas centradas en la asistencia y la dádiva, y con políticas sanitarias que siguen tratando a la discapacidad desde el modelo médico-asistencial. Estos factores producen pobreza y exclusión con sistemas de salud, de educación y de trabajo deficitarios que supuestamente fueron creados con los fines opuestos.

Los objetivos más importantes que nos proponemos lograr son la difusión del paradigma de los **Apojos**, el **Fortalecimiento (empowerment)** o **Potenciación** de los actores sociales y la ampliación de las **redes de inclusión social**.

c- Financiamiento y costos

Nuestras fuentes de financiamiento y entidades contratantes son

- Parkland CLASS
- Fondo de iniciativas locales de la Embajada de Canadá en Argentina
- DPI Japón
- Interamerican Institute on Disability
- Banco Mundial (Programa de Educación Para América y el Caribe – Departamento de Desarrollo Humano)
- Fundaciones locales (sostenidas por empresas argentinas)
- ONGs locales (AMIA)

d- Recursos humanos requeridos

RESPONSABLES Y COORDINADORES DEL PROYECTO	1. Psicóloga - Docente 2. Médico Psiquiatra - Docente
	3. Licenciada en Trabajo Social

ASISTENTES TÉCNICOS	<p>4. Licenciada en Ciencias de la Educación – Docente</p> <p>5. Secretaria</p>
Profesionales y familiares de personas con discapacidad mental identificados como docentes multiplicadores del proyecto ITINERIS a nivel nacional a corto plazo	<ul style="list-style-type: none"> - Operadores Sociales - Docentes - Licenciados en Ciencias de la Educación - Trabajadores Sociales - Licenciados en Ciencias de la Comunicación

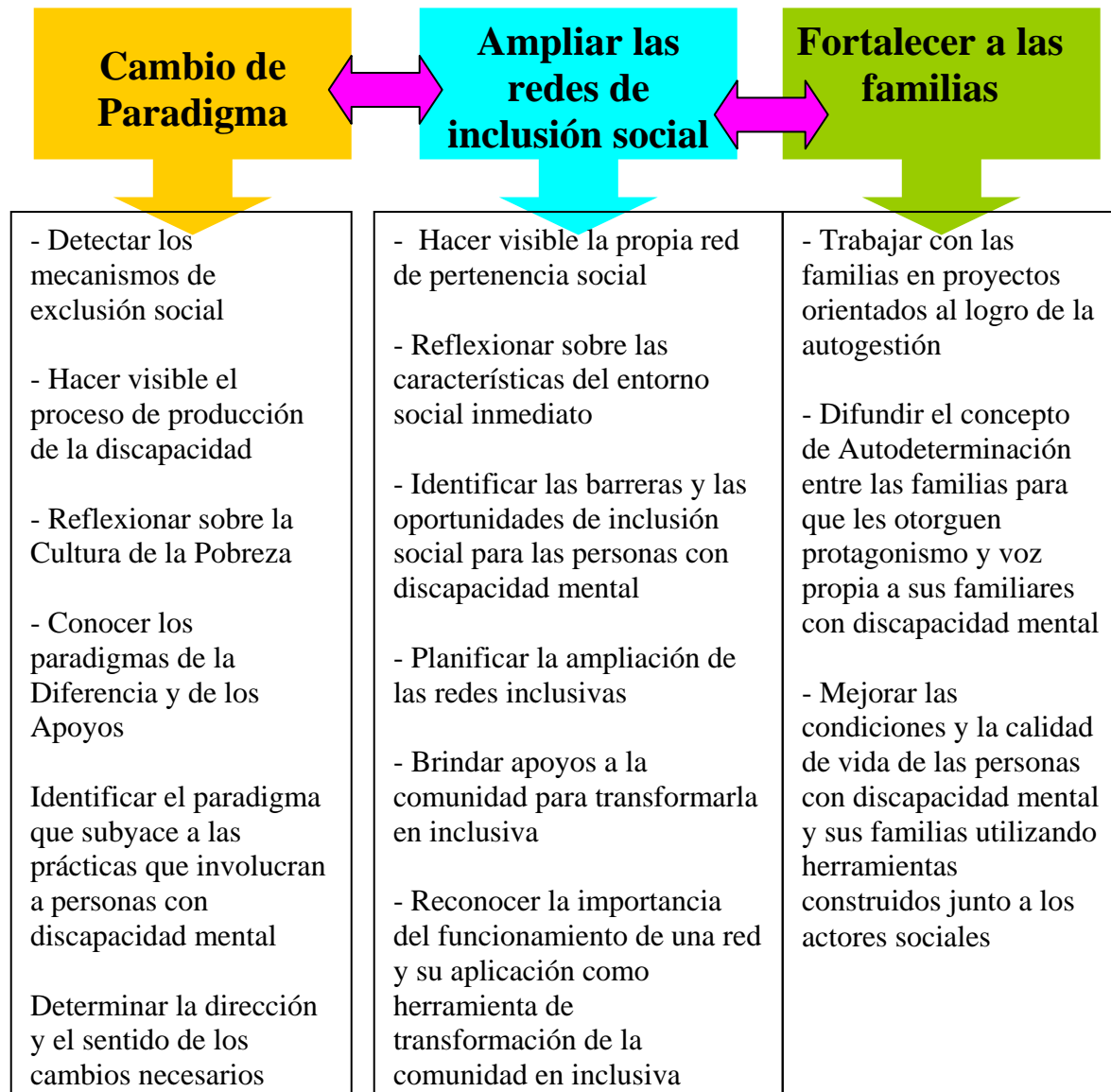
3- Intervención

a- Actores Sociales que reciben los servicios de ITINERIS				
Destinatarios	Actores sociales	Características	Debilidades	Fortalezas
Beneficiarios Directos	Familias de Personas con discapacidad mental	Sectores sociales medios (alto, medio y bajo)	<p>Escasos recursos de autogestión y liderazgo para la transformación de los entornos en inclusivos</p> <p>Cultura de la dependencia</p> <p>No ceden protagonismo a sus familiares con discapacidad mental</p> <p>Mezcla de independencia y aislamiento</p>	<p>Voluntad de generar inclusión social para sus familiares con discapacidad</p> <p>Buen nivel de información</p> <p>Mezcla de autonomía y dependencia de las organizaciones de servicios</p>

	Trabajadores del área de la discapacidad mental	Profesionales de la salud, de la educación, formadores de opinión, ingenieros, abogados.	Formación y prácticas dentro del paradigma médico deficitarios	Alto nivel teórico Larga práctica clínica Cultura de reflexión
--	---	--	--	--

Destinatarios	Actores sociales	Características	Debilidades	Fortalezas
Beneficiarios Indirectos	Personas con discapacidad mental	Niños, adolescentes y Adultos con discapacidad mental	Escasas posibilidades de desarrollar su autodeterminación Escasas redes sociales inclusivas	Capacidad de cambiar si las figuras de autoridad lo estimulan
	Miembros de la red social de pertenencia	Familiares, vecinos y otros grupos comunitarios (Clubes, iglesias, etc)	Mecanismos de exclusión de la diferencia Ignorancia acerca de la vida común de las personas con discapacidad	Cultura de contacto Vinculos cohesivos y solidarios en circunstancias adversas

b- Objetivos propuestos



c- Actividades desarrolladas (las que favorezcan el fortalecimiento (empowerment) de las personas)

Actores Sociales	Actividades de ITINERIS de fortalecimiento	Resultados de la Potenciación / Fortalecimiento (empowerment)
Personas con Discapacidad Mental	Planificación Centrada en la Persona / PCP (Desarrollamos una experiencia inicial e inédita en Argentina, con cinco jóvenes adultos con discapacidad mental durante dos años consecutivos)	<ul style="list-style-type: none"> - Evitar la patologización - Sostenimiento de la vida independiente con apoyos - Aumento del uso de los recursos existentes - Incremento de los niveles de calidad de vida para ellos y sus familias
Familiares de Personas con Discapacidad Mental	<ul style="list-style-type: none"> - uso de herramientas teórico-prácticas con las familias - Construcción de indicadores para observar el funcionamiento cotidiano de sus familiares con discapacidad mental - Detectar de apoyos naturales y gratuitos provenientes de la red social de pertenencia de la PDM - Generar y / o ampliar las redes de inclusión social - Capacitamos a las familias para que brinden activamente apoyo entre pares (peer support) - Co-participación en la construcción de una herramienta centrada en mejorar la calidad de vida que permita ser usada como instrumento de intervención política 	<ul style="list-style-type: none"> - Cambio en la concepción de sus familiares, valorando las capacidades y brindando los apoyos que permiten un mejor funcionamiento en la vida cotidiana y una mejor calidad de vida. - Reflexión a partir de los de nuevos paradigmas - Brindar los apoyos para mejorar la calidad de vida y la autodeterminación de sus familiares con discapacidad mental. - Capacidad de liderazgo y autogestión en el sostenimiento del grupo de familiares de personas con discapacidad mental - Identificación de familiares que sean potenciales agentes multiplicadores del programa de capacitación para otras familias
Trabajadores del área (profesionales de la salud, de la educación,	<ul style="list-style-type: none"> - Reflexión a partir de los nuevos paradigmas - Desarrollo y uso de herramientas teórico-prácticas - Detección de apoyos naturales y gratuitos provenientes de la red social de pertenencia de la PDM 	<ul style="list-style-type: none"> - Cambio de las prácticas profesionales cotidianas relacionadas con el déficit por otras basadas en el concepto de apoyo - Construcción de varios sets de indicadores para observar el nivel de funcionamiento de la PDM en el hogar, las escuelas, los centros de día - Determinación de apoyos para las PDM, sus familias y los

<p>formadores de opinión, etc.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conscientización para fortalecer y potenciar a las familias y las PDM para generar y / o ampliar las redes de inclusión social 	<p>entornos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Actualización de los marcos teóricos de los participantes - Creación y uso de herramientas para diagnóstico diferencial y perfiles de admisión basados en el nivel de apoyos requeridos - Modificación de las planificaciones y del currículum escolar - Identificación de profesionales que sean potenciales agentes multiplicadores en la capacitación a nuevos actores sociales
-------------------------------------	--	---

4- Resultados evaluados / logrados con respecto a la Intervención

a- Capacitación de actores sociales

Los cursos-taller son evaluados con una encuesta que utiliza la siguiente escala de 4 puntos:

1 = No aportó elementos significativos para mi formación profesional

2 = Complementó mi formación profesional

3 = Aportó nuevas herramientas y significó una novedad en mi formación

4 = Aportó nuevas herramientas, una novedad en mi formación, reflexión sobre el trabajo clínico y entrenamiento en el uso de las herramientas

El promedio general se halla siempre por encima del nivel 3.

AÑO	1999 - 2000	2001 - 2002	2003	TOTAL
PROMEDIO GENERAL	3.18	3.28	3.20	3.22

- El 74,28% de los participantes lee los materiales de información en forma previa al curso
- El 93.33% de los participantes expresó que volvería a participar en cursos de este estilo

Total de intervenciones con Actores Sociales en un año

Profesionales capacitados	Familias capacitadas	Familias que colaboran en la Investigación de Calidad de Vida	Actores Sociales sensibilizados
280 personas	45 familias	100 familias	250 personas

b- Desafíos propuestos, alcanzados y en proceso

Cambio de visión de los familiares y los profesionales sobre las PDM	Alcanzado
Asunción de protagonismo y autogestión por parte de las personas con discapacidad mental y sus familias	En proceso
Instalar en el mercado la demanda de entrenamientos diseñados para cada realidad institucional en forma de talleres (en contraposición	En proceso (la demanda se

a la habitual demanda pasiva de información)	incrementa 3 veces por año)
Producir información y herramientas sobre las prácticas en discapacidad mental	Alcanzado

c- Relato de historias que tuvieron éxito

Capacitación Cottolengo Don Orione - General Lagos - Provincia de Santa Fe

El Cottolengo Don Orione de General Lagos es una obra de la Iglesia Católica perteneciente a la Pequeña Obra de la Divina Providencia, que se dedica a la atención de 120 personas con discapacidad, (un tercio con requerimientos de apoyo elevados), sin recursos y excluidos por la sociedad en un ambiente rural. En el año 2002, su director, el Padre Fabio Ianeselli, realizó el Curso de Capacitación de ITINERIS "Nuevos Paradigmas en Discapacidad Mental".

Satisfecho con su experiencia de capacitación con ITINERIS, nos propone realizar una jornada de capacitación para los profesionales que trabajan en el Cottolengo, pagando los traslados, los honorarios y la estadía de los docentes. Gracias a la financiación de la Embajada de Canadá en Argentina, surge la posibilidad de realizar una capacitación de cuatro encuentros para todo el plantel profesional, los religiosos y los trabajadores de apoyo directo.

Esta experiencia es un ejemplo de multiplicación de buenas prácticas adaptadas las prácticas en el lugar donde se trabaja, teniendo en cuenta las posibilidades del contexto y la recepción de la capacitación para todo el grupo de profesionales. Estas prácticas garantizan la promoción de los cambios y su impacto a nivel institucional y regional. A su vez ilustra sobre la relación Costo - Beneficio que sustenta la alta replicabilidad de nuestros programas de capacitación

Costo del curso del Padre Ianeselli (con traslados)	Un mes de capacitación general para un actor social	U\$ 150
Costo del curso para todo el equipo (con traslados, alojamiento y honorarios)	Un año de capacitación diseñada especialmente para un grupo actores sociales	U\$ 1500

ITINERIS desalienta a quienes quieren concurrir desde el interior del país, con gran esfuerzo personal, para realizar una capacitación en la capital.

Sin embargo esa es la modalidad predominante de demanda, por lo cual los trabajadores y las familias del interior rara vez se capacitan.



Lic. Andrea Aznar
Dr. Diego González Castañón
Itineris@fibertel.com.ar
(54)(11)4772-9814
J.F.de la Robla 936
C1406ANB
Buenos Aires, Argentina