

## **La autodeterminación y la autogestión, las personas y las instituciones.**

*Presentamos tres experiencias valiosas y merecedoras de darse a conocer. Lo extraordinario de todas ellas es el protagonismo que asumieron las personas con discapacidad intelectual por iniciativa propia y la honrosa habilitación social de las familias, de los profesionales y de la comunidad. Es ejemplar que no se hayan necesitado más que la conexión y la organización de recursos disponibles.*

Todavía, la habilitación social de las personas con discapacidad intelectual es engañosa: es un “como si”. En vez de preguntarles qué quieren hacer, dónde quieren trabajar, en qué quieren ocupar su tiempo y colaborar con su deseo, se *les* asigna una actividad, se *las* inserta en un lugar en la comunidad, se *les* busca una pasantía. *Eso* que se piensa *en vez de* la persona, se programa en forma aislada de quien será su destinatario.

Pocas veces se hace un “traje a medida”<sup>1</sup>. Las genuinas actividades de apoyo escasean, aún en las instituciones que hacen marketing anunciando sistemas europeos o norteamericanos de apoyo pero siguen mal interpretándolos. Planifican falsos apoyos, como si fueran sinónimo de estrategias y recursos asistenciales. La intervención habitual, que no cambia la vida de nadie, se da en espacios exclusivos, entre personas especiales, donde son los mismos de siempre, en rituales bienintencionados pero vacíos de futuro. Es hora de que se enteren que el apoyo es un puente que conduce a objetivos mutuamente relevantes (para la persona y para su contexto) y que se construye en un *cuarto espacio*<sup>2</sup>, el de la inclusión entre *los diversos*, el del encuentro, el de la praxis transformadora.

Todavía sigue siendo necesario que los demás, (los otros con poder, con saber, con diferentes capacidades: civiles, intelectuales, sociales), habiliten socialmente a las personas con discapacidad intelectual. El eufemismo de las “capacidades diferentes” es un engaño vacío, renegador y atenta contra el genuino reconocimiento de las capacidades y las limitaciones de las personas con discapacidad. Los mecanismos de exclusión implícitos y explícitos<sup>3</sup> siguen vigentes, no se desarticulan mágicamente usando otros sustantivos y adjetivos. Se desarticulan con extrategias y prácticas comprometidas y centradas en los procesos de inclusión:

- dar protagonismo a la persona,
- darles poder de decisión, fortalecerlas,
- generar autogestión y autodeterminación.

Todo esto se consigue solamente a través del uso metódico de los apoyos.

Todavía, demasiadas organizaciones les niegan una y otra vez a las personas con discapacidad intelectual que sean protagonistas reales y no ficticios de sus vidas. Las experiencias que presentamos son ejemplos concretos de cómo se pueden mejorar la calidad de vida, la participación social y la satisfacción personal cuando el centro de las intervenciones son las personas con discapacidad. Cuando se les pregunta directamente qué quieren y se planifican los apoyos que necesitan, los objetivos se alcanzan sinérgicamente. Las dos primeras experiencias se realizaron en dos hogares de Rosario, instituciones privadas, con décadas de labor previa desde una perspectiva psiquiátrica. La tercera relata el surgimiento de un grupo de gestores ciudadanos en Arroyo Seco.

## Un programa competitivo y productivo

Los residentes del Neuropático de Rosario y los del Hogar y Centro de día Los Amorinis pidieron participar de una actividad en la comunidad. El padre de un beneficiario, miembro de la Asociación de Familiares de Pacientes Psicóticos, dio el puntapié inicial y organizó una reunión. En el quincho de la institución se realizó una asamblea a la cual concurrieron representantes de los pacientes internados en el sanatorio, los residentes del hogar, los profesionales, los directivos y las autoridades municipales encargadas de los planes de promoción social. En esta asamblea se les ofrecieron a las personas con discapacidad varias alternativas de desarrollo: criar animales (codornices, gallinas o conejos) o cultivar plantas (aromáticas u hortalizas). Los residentes (personas con múltiples discapacidades y trastornos psiquiátricos) decidieron criar codornices y cultivar una huerta.

La actividad iba, por supuesto, más allá de la concepción formal del microemprendimiento. Había plazos que cumplir, productos que sacar a la venta y etapas que los financiadores pautaban para generar rentabilidad y sustentabilidad del proyecto. El apoyo del gobierno local se produjo a través de diferentes recursos, principalmente técnicos y de asesoramiento estratégico.

Los beneficiarios desarrollaron un vínculo con las codornices. Se ocupaban de los cuidados diarios (alimento, agua, higiene de las jaulas, darles remedios cuando se enfermaban), pero también eran su ocupación. Se preocupaban por los animales, desarrollaron responsabilidad y compromiso como grupo a través del cuidado de las codornices. Gracias a esta implicación, que no estaba planificada, lograron una producción de huevos para la venta autosustentable. Pero lo más importante, es que se sintieron diferentes en sus vidas, ocupando otro lugar que el que tenían (como pacientes institucionalizados), ante sí mismos y los demás.

La huerta no se pudo sostener en el tiempo, no tuvimos en cuenta que los gatos y perros pueden arruinar los cultivos. La cría de codornices, aún sigue en pie. Los objetivos que trabajamos desde el comienzo del proyecto son:

- superar las etapas que el plan requería, para asegurarnos mantenernos dentro del proyecto;
- favorecer la integración y la interacción grupal (desarrollando la solidaridad y responsabilidad);
- desarrollar destrezas, habilidades y hábitos de trabajo
- desarrollar compromiso con la tarea y responsabilidad en la resolución de dificultades;
- desarrollar actividades en la comunidad a través de la comercialización de los huevos;
- aprender a usar el dinero.

Antes de iniciar la cría de codornices, los beneficiarios participaron de varias instancias de capacitación:

1. Aprender de los especialistas, que nos enseñaron cómo criarlas y cuidarlas (el desafío es la atención permanente que necesitan y saber resolver los imprevistos).
2. Conseguir un lugar apropiado, ambientarlo y mantenerlo en condiciones optimas (en verano, ventilado y fresco; en invierno, calido y luminoso).
3. Superar las supervisiones municipales semanales.

Como las etapas preliminares fueron exitosas, la Municipalidad nos otorgó 5 jaulas, 50 codornices y la primer bolsa de alimento. Luego, para garantizar la venta de los huevos y poder re-invertir la ganancia en su reposición, los beneficiarios se dividieron en tres grupos de trabajo permanente: cuidado y limpieza de jaulas, recolección y venta de huevos, observación de los animales ante eventuales enfermedades o lastimaduras. Los grupos son supervisados por profesionales de la salud. La venta de los huevos se realiza dentro de las instituciones (que son muy grandes y tienen mucho personal) y en la feria comunitaria, junto con otros productos que se producen artesanalmente.

A mediados de 2003, durante las 1º Jornadas del Programa Crecer, se firmó, por primera vez, un acuerdo entre una institución de salud privada y la Municipalidad. En el acto participaron todos los integrantes de esta actividad. Se mostró un video y se contaron las experiencias vividas, con gran afluencia de público y muchos aplausos para todos.

En una segunda etapa del proceso, gracias al perfeccionamiento logrado por los beneficiarios, la Municipalidad nos otorgó subsidios para mejorar el programa. Aprendimos a reponer las codornices, conseguimos un lugar donde comprar los animales en buen estado y a mantenerlos sanos. Actualmente, con las ganancias se compra el alimento para los animales y con el resto se financian las salidas recreativas que eligen los residentes (ir a tomar helado, salir a comer).

Este relato transmite, a medias, las vivencias de todos estos años. Son muchas las satisfacciones que nos dio este proyecto. Lo mas importante es contarles que sí se puede encarar un proyecto de este estilo con personas en las que habitualmente no se confía para emprendimientos productivos. Dure lo que dure, lo vivido queda como una marca imposible de borrar en cada uno de los participantes (residentes, empleados, empresarios, vecinos, funcionarios, familiares). Gracias a todos los que hicieron su aporte para que esto siga adelante.

Sanatorio Neupático de Rosario y Hogar con Centro de Día “Los Amorinis”  
Rosario – Provincia de Santa Fe

### ***Una fiesta de quince como todas***

En el Hogar Santa Cecilia de Rosario, el proyecto institucional tiene como eje principal brindar una mejor calidad de vida a los residentes. Procuramos convertir las distintas actividades en *oportunidades*, generando un espacio para posibilitar la emergencia de un sujeto, una persona autónoma, no confinada por la discapacidad. Creemos que cada residente es, o puede ser, capaz de asumir compromisos y responsabilidades, realizar elecciones, tomar decisiones, manifestar sus deseos e intereses, tener aspiraciones, iniciativa y confianza en sí misma. El hogar no se limita a brindar servicios residenciales y a retener eternamente una “cápita” de personas con discapacidad o de menores en riesgo. Generamos un espacio desde el cual, progresivamente y respetando los tiempos propios, despliegan sus potencialidades y se proyectan hacia el fuera.

Aneley es alegre, cariñosa, inquieta, impulsiva (cuando se enoja) y es la más expresiva de todas las residentes. Su rostro refleja sus emociones y estados de ánimos, le gusta mucho la música y relacionarse con los demás. Se lleva muy bien con sus compañeros con quienes se reúne a tomar mate, mirar televisión y conversar. Siempre

saluda a los vecinos y, cuando va a la plaza, conversa con la gente que encuentra allí. Aneley tiene un retraso mental grave. Su madre está institucionalizada y no se conoce el paradero de su padre. Está en el Hogar porque ningún otro familiar quiere hacerse cargo de ella. Solo su padrino, por quien siente mucho cariño, la visita y la llama por teléfono.

Aneley iba a cumplir 15 años y nos preguntamos qué sería apropiado hacer, porque es una edad significativa para las chicas en nuestra sociedad. Siempre les dimos importancia a los cumpleaños. Es una fecha trascendental, que conmemora el comienzo de la vida de un ser humano; un día para destacar y celebrar, como sucede fuera de la institución. Recordando nuestras propias vivencias como quinceañeras, las orientadoras le propusimos a Aneley festejar sus quince con una fiesta. Ella aceptó y su entusiasmo nos motivó a elaborar el proyecto. La gerencia de la institución lo avaló y pusimos manos a la obra.

En el festejo de Aneley se involucraron todos: mucamas, auxiliares, talleristas y residentes se comprometieron a colaborar, convirtiéndose, con esta expansión horizontal, en un proyecto institucional. Nos propusimos que la fiesta fuera como cualquier otra fiesta de 15. Alguien se ocupó de buscar un salón, otros se ocuparon de las invitaciones; un grupo se encargó de los souvenirs y el cotillón, otro de la torta... Todos los servicios típicos de las fiestas de 15 se incluyeron en esta fiesta, porque iba a ser una fiesta como todas.

Aneley participó activamente en la organización. Había muchas cosas por elegir y como era la protagonista, tenía que prevalecer su gusto:

- eligió el vestido y los zapatos después de probarse unos cuantos;
- le dio su aprobación al salón;
- eligió la música con la que quería hacer su entrada;
- especificó a quien quería invitar;
- miró varias revistas de decoración y organización de fiestas para elegir los modelos de centro de mesa, souvenir, invitaciones, torta, decorado del salón.

Le hicimos sugerencias, le dimos nuestras propuestas y opiniones a Aneley, pero fue ella quien eligió, quien dijo “*esto sí*”, “*esto no*”, “*me gusta*”, “*quiero esto*”. Estuvo presente en todo momento, no dimos ni un paso sin su aprobación. Aneley participó directamente fabricando centros de mesa, las cintitas y un cartel gigante que decía “Felices 15 años”.

Algunos de sus compañeros se encargaron de hacer los souvenirs, otros las guirnaldas y otros las mariposas rosas que pidió Aneley para adornar el salón. A su vez, ayudaron a trasladar todas estas cosas al salón y a decorarlo: inflaron los globos, acomodaron los centros de mesa y colgaron todos los elementos decorativos. Nos llevó varios meses organizar este evento, trabajamos mucho. Pero nunca perdimos la alegría ni la motivación para realizarlo.

El día tan esperado llegó cargado de emoción, de nervios, de alegría y con un sol radiante. Con su vestido blanco, Aneley entró al salón de la mano de su padrino cuando la canción *Celebra la vida* empezó a sonar. Lo habíamos imaginado durante meses y, de pronto, lo estábamos viviendo. La fiesta salió hermosa, disfrutamos y nos divertimos muchísimo todos.

Aneley dijo: “La pasé bien, bailé el vals con mi padrino, me sacaron fotos, me regalaron cosas, comí todo, bailé mucho... me gustó, lindo la pasé, me puso muy contenta la fiesta”. Sus compañeros también opinaron:

- “Me gustó compartir con mis compañeras y está bueno que festejen los cumpleaños de 15, me divertí mucho bailando y compartiendo los buenos momentos. Aneley estaba muy linda, me saque fotos con ella y la saludé. La pasé muy lindo y nunca esperé unos cumpleaños como el de Aneley. Al otro día Aneley me mostró todo lo que le regalaron. Estuvo muy lindo el cumple, que siga así...” (Isabel).
- “Aneley estaba radiante, me gustó la música, bailar el vals con ella. Me gustó toda la fiesta”. (Matías)
- “En la fiesta la pasamos bien, bailamos, charlamos con nuestros amigos. Para ir a la fiesta me elegí la ropa unos días antes para asegurarme de tener todo. La pasé muy bien, me gusta que festejen los cumpleaños”. (Patricia)
- “En el cumpleaños de Aneley me divertí mucho. Me gustó bailar danzas árabes y también que Aneley se haya divertido”. (María José)
- “Me encantó la fiesta, bailé mucho, me puse un gorro rosa y moví la cabeza”. (Belén)

La felicidad de Aneley, la alegría y entusiasmo de los residentes, el disfrute de todos nosotros son estímulos para seguir trabajando en esta dirección y este sentido.

Hogares Santa Cecilia  
Rosario – Provincia de Santa Fe

### **Gestión de ciudadanía a cargo de jóvenes**

En Arroyo Seco, cuna de nadadores, se llevan a cabo experiencias de nado en río abierto para personas con y sin discapacidad coordinadas por el nadador Patricio Huerga, líder comunitario, cineasta amateur con alma de docente. La fama de “Los Tiburones del Paraná”<sup>4</sup> trascendió la provincia de Santa Fe, y fue relatada en un libro recientemente publicado<sup>5</sup>. Pero los logros en esta comunidad no se limitan a los deportivos:

- once eventos de nado (uno por año), que son un logro organizativo;
- crearon la Asociación ENIAS de familiares de personas con discapacidad;
- edificaron un complejo de natación inclusivo (abierto a toda la comunidad), con el apoyo del gobierno provincial;
- organizaron el encuentro nacional de familias<sup>6</sup>;
- lograron la gestión tripartita del complejo con la Municipalidad (cuyos avatares merecen un artículo aparte).

Todo lo anterior muestra que nuestra comunidad tiene capacidad para trabajar desde el paradigma de la diferencia y para construir redes de autogestión por la inclusión. Luego de un año de capacitación con la Fundación ITINERIS, (abierta a las personas con discapacidad, familiares, docentes, vecinos, profesionales y políticos), surgió la iniciativa de conformar un grupo de gestores ciudadanos, impulsado por Gonzalo Blazco<sup>7</sup>.

Este grupo, los Autogestores Integrados de Arroyo Seco (AIAS) se formó a partir de la organización de la fiesta de bienvenida, entrega de premios y agasajo para Los Tiburones y la comunidad, en la 11° experiencia de nado en marzo de 2009. Nos dividimos el trabajo para que nadie estuviera sobrecargado. Al mismo tiempo, queríamos que todos tuvieran una actividad dentro del proyecto. Trabajamos organizadamente, con objetivos parciales y coordinación. El día del festejo estábamos con muchos nervios, porque era nuestro primer desafío. Todos sentíamos una

responsabilidad muy grande, pero a la vez mucha confianza y orgullo de nosotros mismos. Lo común es empezar por algo chico y luego ir creciendo, pero a nosotros nos salió así. El grupo funcionó autónomamente y recibimos ayuda de los comercios de la zona, de la gente en general, de las madres de ENIAS, de los funcionarios públicos (que no apoyaban a la municipalidad en su intento de boicot), de Patricio Huerga, de DP Producciones y, fundamentalmente, de nuestras respectivas familias. Las personas que participaron de la bienvenida disfrutaron mucho y nuestro trabajo salió muy bien.

La Fundación ITINERIS nos propuso capacitarnos durante 2009 para crecer como grupo, desarrollando actividades con la comunidad. El nuevo desafío es hacer acciones de sensibilización en radios y escuelas a favor de la inclusión de las personas con discapacidad en los colegios y las escuelas. Tenemos un perfil de habilidades de autogestión, nuestro material de estudio y nuestras reuniones semanales.

Actualmente, nuestro grupo está conformado por unas 15 personas, con y sin discapacidad, de 11 a 40 años. El modo que encontramos para trabajar en forma conjunta, es estar convencidos de que todos podemos aprender de todos y que, al mismo tiempo, podemos ser ejemplo para otras personas. Creemos que podemos ayudarnos mutuamente para sacar lo mejor de nosotros mismos. Por ejemplo, dentro del grupo tenemos chicos que saben pintar y dibujar. Queremos aprender de ellos, y organizamos talleres, abiertos a todos. En el futuro, queremos realizar una muestra de pintura integrada junto a pintores de la ciudad.

Escribimos nuestras pautas de funcionamiento. Nos insistieron en incluirlas, porque, según nos dicen, son un modelo de gestión de ciudadanía. ¡Ojalá les sirvan!

- 1- Cada integrante del grupo deberá respetar el tiempo de cada compañero y ayudarse en caso que sea necesario.
- 2- Evitar cualquier tipo de ofensa entre los integrantes del grupo.
- 3- Toda decisión importante deberá tomarse por medio de votación entre los integrantes (en las cuales no participará el coordinador, salvo que los autogestores lo crean necesario).
- 4- Cada uno deberá expresarse, de esta manera todos tendrán participación en la toma de decisiones.
- 5- En la medida de lo posible cada uno, en cada reunión deberá proponer un tema a debatir.
- 6- Los integrantes del grupo deberán contar con el mismo material que el coordinador, de manera que cuando esté ausente, las reuniones puedan llevarse a cabo.
- 7- Expresar cualquier sugerencia para mejorar al grupo.

Queremos aprovechar al máximo todos los apoyos que nos ayuden a crecer. La causa fundamental que nos une como grupo es la amistad y las ganas de generar cosas, para continuar aprendiendo, para trasladar nuestros conocimientos a los demás.

Grupo AIAS  
Arroyo Seco – Provincia de Santa Fe

---

<sup>1</sup> Como describe a los apoyos Fabio Ianeselli, docente colaborador de la Fundación ITINERIS.

<sup>2</sup> Aznar y González Castañón. Capítulo *El Cuarto Espacio* en “¿Son o se hacen?. El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples.” Noveduc, Buenos Aires, 2008.

<sup>3</sup> La Fundación ITINERIS desarrolló un modelo sobre mecanismos de exclusión implícitos (ignorancia, indiferencia y prejuicio) y explícitos (desvalorización, ninguneo, discriminación) y sobre los procesos de inclusión correspondientes.

---

<sup>4</sup> [www.tiburonesdelparana.com.ar](http://www.tiburonesdelparana.com.ar)

<sup>5</sup> “La experiencia de los Tiburones del Paraná” de Patricio Huerga. Editorial Homo Sapiens, Rosario, 2009.

<sup>6</sup> Cuya declaración se publicó en el número 226 de Junio de El Cisne.

<sup>7</sup> Él mismo enunció su proyecto en Diciembre de 2008 en El Cisne N° 220 “Gestión de la ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual”.