**“Proyecto para el desarrollo de la ética en Convivir”**

**Eje temático:** Historia, Derechos Humanos y Paradigmas.

**Palabras Clave:** Ética. Buenas prácticas.

**Autores y datos personales**:

**Abollo, Laura Cecilia**

DNI 23.335.552

Lic. en Psicología. Diploma Superior en Necesidades Educativas, Prácticas Inclusivas y Trastornos del Desarrollo/FLACSO

laurace08@gmail.com

**Arcusa, Paola María**

DNI 27008869

Profesora Especializada en Disc. de Audición, Voz y Lenguaje. Diploma Superior en Necesidades Educativas, Prácticas Inclusivas y Trastornos del Desarrollo/FLACSO

arcusapaola@gmail.com

**Ponzinibio, Juliana**

DNI 31.282.942

Lic. en Psicología

ponzinibiojuli@yahoo.com.ar

Con la colaboración del **Equipo de Ética de Convivir** Centro de Día y Centro Educativo Terapéutico:

Almeida, Laura Romina; Colina, María Laura; Fernández, Patricia; Scetti,Vanesa; Tufaro, Karina; Nakama, Pablo.

**Agradecimientos:**

Agradecemos a todo el equipo, los concurrentes y sus familias que gracias a su implicancia y colaboración en este proyecto, el mismo está pudiendo llevarse adelante.

A Javier Tamarit Cuadrado, Nines López Fraguas y FEAPS ESPAÑA/Plena inclusión, por todo su apoyo.

**Introducción:**

*“(...) la organización redefine su rol pasando de ser proveedora de servicios a ser generadora de oportunidades para que cada persona pueda desarrollar su propio proyecto de felicidad, articulando cuidadosamente el paradigma ético de derechos humanos, el de calidad de vida y el de apoyos". [[1]](#footnote-2)*

Quienes presentamos este trabajo somos profesionales que trabajamos en Convivir. Nuestro centro abrió sus puertas en el año 2000 con las modalidades prestacionales de Centro Educativo Terapéutico y Centro de Día. Prestaciones que, si bien nacieron en la Argentina, en épocas donde el modelo social de la discapacidad ya estaba presente, el modelo médico seguía y sigue siendo el hegemónico.

El presente trabajo pretende dar cuenta de cómo vamos transitando nuestro camino hacia el nuevo paradigma de la autonomía personal y de los derechos humanos y cómo el “Proyecto de desarrollo de la ética en Convivir”, es nuestra herramienta principal la cual nos está ayudando a mirar a las personas con discapacidad desde otro lugar, desde un nuevo paradigma. Dicho proyecto, es transversal a la institución y es llevado adelante gracias al compromiso y la participación de toda la red institucional (personas con discapacidad que concurren a Convivir, sus familias, el equipo y la comunidad cercana).

Desde nuestros inicios, nos hemos planteado acciones institucionales orientadas hacia la búsqueda de la excelencia en los abordajes ofrecidos a los concurrentes. La experiencia nos fue demostrando que, frente al mayor riesgo de vulnerabilidad de las personas con discapacidad y sus familias, resulta insuficiente aplicar sólo el conocimiento teórico y técnico específico. Nuestra misión institucional siempre estuvo centrada en la mejora de la calidad de vida y el respeto por los derechos de nuestros concurrentes y su familia, pero es hoy que podemos darnos cuenta que muchas de nuestras intervenciones continúan estando inmersas en el paradigma rehabilitador (modelo médico). Es por esto que nos resulta necesario replantear, en forma constante y consciente nuestras intervenciones con una nueva mirada hacia el modelo social de la discapacidad. Adhiriendo a los principios de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad nos propusimos incluir acciones específicas de reflexión ética en nuestro quehacer cotidiano.

Dar a conocer nuestro proyecto, es una de las acciones planificadas del mismo, con el objetivo de lograr un intercambio con otras instituciones que estén transitando estos cambios, o para que pueda ser replicado en otras. Agradecemos al Observatorio de la Discapacidad de la Universidad Nacional de Quilmes por ofrecernos este espacio para poder seguir cumpliendo nuestros objetivos.

**Desarrollo**

**1. Ética y Buenas Prácticas son la clave**

Para la presentación del presente trabajo elegimos dos palabras clave. Comenzaremos definiendo los dos conceptos que nos servirán como guía para la exposición y que a su vez hemos ido visibilizando en nuestro accionar: Ética y Buenas Prácticas.

*“Podemos decir, pues, que la ética, en un primer sentido, es un tipo de saber práctico, preocupado por saber cuál debe ser el fin de nuestra acción, para que podamos decidir qué hábitos hemos de asumir, cómo ordenar las metas intermedias, cuáles son los valores por los que hemos de orientarnos, qué modo de ser o carácter hemos de incorporar, con objeto de obrar con prudencia, es decir, tomar decisiones acertadas.” [[2]](#footnote-3)*

Creemos entonces, que el preguntarnos por cómo definir, seleccionar y difundir institucionalmente las acciones más adecuadas en los abordajes terapéuticos de las personas con discapacidad (PCD) que concurren, en la orientación a sus familias, en el trato en general entre todas las personas que forman la comunidad Institucional, es un cuestionamiento Ético. A su vez, encontrar el mejor modo de implementarlo, socializarlo, aplicarlo y replicarlo fue un planteo de Buena Práctica.

En relación a las buenas prácticas Liliana Pantano nos dice:

*“Se destacan aquí aquellas características que se articulan ética y valorativamente con el requerimiento de llevar a la práctica lo declarado en materia de discapacidad, en distintas áreas del quehacer humano (...). Y debe tratarse de “buenas prácticas”, es decir, básicamente, acciones que solucionen problemas, corrijan dificultades o bien mejoren lo presente con una finalidad destacable: buscar la calidad, tanto de vida como de gestión.” [[3]](#footnote-4)*

Desde los inicios de la institución la preocupación fue que los abordajes que se implementen, los tratamientos, las estrategias utilizadas fueran las adecuadas para cada concurrente; que tuvieran validación científica; que se planificara a conciencia y que lo planificado se aplique; evaluando y reevaluando las prácticas para determinar su efectividad. A nivel institucional se valoró siempre la capacitación constante de los profesionales que trabajan en el Centro. Se intentó cumplir y estar al día con todas las normas vigentes y siempre se intentó avanzar hacia una organización institucional que resulte lo más efectiva y expeditiva posible. Llevándose a cabo cambios en los roles de los actuantes, consultas a consultoras externas, etc.

Podemos situar un punto en el que algunos empezamos a preguntarnos y a compartir con otros, la necesidad de pensar y plantear claramente por qué hacemos lo que hacemos; la necesidad de buscar las mejores bases para tomar las decisiones más adecuadas para todos; es decir, la reflexión consciente de nuestras prácticas. No solo el saber hacer que da el conocimiento de una técnica o de una profesión específica, sino la reflexión y la necesidad de establecer protocolos de acción, o lo que llegó después, la idea de un código de ética institucional, que nos guíe en la “toma de decisiones acertadas” y el “obrar con prudencia” del que nos habla Cortina.

De alguna manera nos vimos reflejados en las palabras de Javier Tamarit:

*“Venimos de un papel esencialmente "experto", donde nuestro valor esencial percibido por la sociedad es que somos mejores profesionales en cuanto más expertos somos sobre el tema. Y eso es importante cuando nuestra mirada se pone en la discapacidad, pero cuando se pone en la persona, allí debemos ser expertos en personas. Por lo tanto nuestro rol no es solamente de expertos sino el de escucha, el de consultor activo, en la ayuda y la facilitación y no en la imposición, el de indagar en la comunidad, el de coordinar los servicios de apoyo. (...) Porque es precisamente en el profesional empático donde los sistemas de calidad adquieren su carácter ético y eficaz. (...) Por lo tanto la mejor práctica profesional debería ser aquella que se orienta desde la mejor evidencia científica-técnica (experiencia) y desde la mejor empatía y la mejor ética. Dentro de la ética me parece que la humildad es un valor esencial, en el sentido de ponernos en nivel de colaboración y de igualdad con el individuo y todas las personas importantes que lo rodean, especialmente la familia. Por lo tanto debemos transformar las estructuras tradicionales del poder experto del profesional que lo sitúan por encima, para lograr una estructura de igualdad. Tenemos que reaprender lo que es nuestro papel profesional". [[4]](#footnote-5)*

Adhiriendo a este planteo, los directivos y los coordinadores nos reunimos, nos planteamos el nivel de implicancia y participación que queríamos tener en este nuevo proyecto y nos pusimos manos a la obra.

Empezamos por la lectura de leyes y códigos de ética de las profesiones que tienen injerencia en nuestra labor institucional. Si bien ya muchos de nosotros habíamos leído la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)[[5]](#footnote-6), no lo habíamos hecho en profundidad y a consciencia. Por momentos la sentíamos utópica y difícil de incluir e implementar en nuestra práctica. Pero, trabajando en ella, se convirtió en nuestra guía: La convención y una renovada mirada del valor de la dignidad humana. Por allí comenzamos nuestro trabajo, entendiendo, entonces, que debíamos replantearnos nuestra práctica, cambiando el foco.

Claro que antes, nos fue necesario, entender por qué surge un tratado internacional que velara por los derechos de las personas con discapacidad. También repensar nuestras prácticas en términos de paradigmas.

**2. Los viejos modelos de la discapacidad no nos abandonan, pero estamos avanzando por el camino de los derechos humanos.**

2.1. Un poco de historia. Paradigmas y Modelos.

Los diferentes modelos sobre la discapacidad se corresponden con los diferentes momentos socio-históricos. Agustina Palacios [[6]](#footnote-7) distingue tres modelos: Prescindencia, Médico y Social. El modelo de la prescindencia tuvo sus orígenes en la Antigüedad y Edad Media en Occidente. Este modelo consideraba que las causas que dan origen a la discapacidad responden a un motivo religioso. Las PCD eran percibidas como una carga familiar y social por lo que podíamos encontrar prácticas eugenésicas o de exclusión social. Se consideraba a la PCD como un ser no merecedor de la vida ya que no estaba en condiciones de aportar nada a la comunidad.

El modelo médico surgió en la Edad Moderna y continúa hasta la actualidad. Este modelo centra la discapacidad en la persona, la misma obedece a causas individuales y médicas y que por ello toda PCD debe ser rehabilitada de modo que pueda ejercer normalmente su función en la sociedad. Este modelo creó políticas centradas en la asistencia y la protección sin considerar el desarrollo y la autonomía personales.

El modelo social surge hacia fines de la década del 60 y aún está en construcción. Es un modelo que considera que el origen de la discapacidad obedece a causas preponderantemente sociales, es decir, a una construcción y un modo de opresión social; se basa en una nueva forma de pensar y entender, que se contrapone al paradigma anterior representado en el modelo médico.

El modelo social reconoce a las PCD como sujetos de derechos y propone respuestas no sólo para este grupo sino para la sociedad en su conjunto. Se trata de una construcción colectiva entre las personas con y sin discapacidad porque reconoce en el entorno un actor clave para determinar el mayor o menor grado de participación de las PCD. Desde esta perspectiva, una persona con discapacidad atraviesa una situación de desigualdad que puede modificarse a través de acciones tendientes a la remoción de barreras que impiden su total integración en la sociedad.

 Eduardo Díaz Velázquez en su Artículo Ciudadanía, identidad y exclusión Social de las personas con discapacidad dice:

*“Analizar la discapacidad desde un punto de vista social, requiere hacerlo desde la duda epistemológica….¿A qué responde (y ha respondido anteriormente) ese modelo de discapacidad comúnmente aceptado?, ¿Qué intereses defiende? ¿Qué implicaciones tiene con* *respecto a la inclusión social del colectivo?(...)” [[7]](#footnote-8)*

El mencionado autor compara ambos paradigmas. Por un lado el paradigma Rehabilitador (modelo Médico), en el cual el problema por resolver es la rehabilitación médica y asistencial para la adaptación al medio de la persona. Utiliza un lenguaje teórico de Minusvalía/ deficiencia y la visión del mundo es que busca la normalización. En cambio, el paradigma de la autonomía personal “de los Derechos Humanos” (modelo Social) busca la eliminación de las barreras y obstáculos que el entorno social impone a las personas con discapacidad. Utiliza palabras como discapacidad/diversidad y su objetivo es un cambio social.

2.2. La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el marco del modelo Social de la Discapacidad.

En los últimos años, ha habido avances en lo que refiere a Derechos Humanos y se han realizado numerosos tratados y leyes en relación a estos derechos que son garantías jurídicas que protegen a las personas y grupos de personas contra los actos de gobiernos, que afectan a las libertades fundamentales y a la dignidad humana.

En la ley 26.378 sancionada y promulgada en 2008 se aprueba la CDPD que retoma los principios de este modelo social. Aborda la discapacidad desde una dimensión más amplia y desde la lucha de las PCD en pos de su autoafirmación y empoderamiento como ciudadanas y ciudadanos. En este sentido, durante el proceso de elaboración y negociación de la Convención, las organizaciones de la sociedad civil tuvieron una participación activa y convinieron en la adopción del paradigma social para el abordaje del fenómeno de la discapacidad.

Podemos ver a la CDPD como una guía, con basamento legal y obligatorio, en este momento de transición hacia el cambio de Paradigma. Justificando nuestras acciones y orientándonos en la intención de transformarlas en Buenas Prácticas. Una vez más podemos respaldar nuestros dichos y nuestro sentir en una cita de Liliana Pantano:

*“La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aparece en los albores del Siglo XXI como producto y herramienta para acceder a esos derechos. No obstante, no es una llave mágica sino un medio para alcanzar la inclusión(...) urge meditar fuertemente en la necesidad de generar prácticas derivadas de la norma y de las políticas que aseguren el enraizamiento y cumplimiento de la letra de la Convención. Urge generar prácticas coherentes con la letra, con el discurso. Y revisarlas y monitorearlas. (...) esto supone un amplio cambio cultural del que los profesionales no son ajenos. Tiene que ver con su formación y con su enfoque de la situación, basado en la comprensión de un modelo social que responda a la propia idiosincrasia pero que interpela a la sociedad; con prepararse para realizar intervenciones de calidad y no sólo planificarlas; convertirse en auténticos “conocedores” de distintas áreas, contando para ello con el aporte de la ciencia y de la tecnología pero también con la capacidad para tener una atenta escucha y una mirada abierta a las trayectorias, testimonios e incluso sugerencias de las propias personas con discapacidad, sus familias y asociaciones representativas; con actualizarse y capacitarse para resolver, para solucionar, para dar respuesta, en un trabajo “con otros”, coordinado y transformador. Y haciéndolo en la convicción de que es el contexto el que debe cambiar, adaptarse y renovarse para servir a las personas y no necesariamente al revés” [[8]](#footnote-9)*

2.3. Las instituciones para PCD dentro del modelo social. Debemos redefinirnos. Un proceso de deconstrucción.

Nos pusimos a pensar en la modalidad prestacional bajo la cual ofrecemos el servicio a las PCD: Centro Educativo Terapéutico (CET), Centro de Día y Apoyo a la Integración (mejor dicho Inclusión) a la escolaridad común. Y nos preguntamos: ¿a la luz de la CDPD son prestaciones válidas para dar respuesta a las necesidades de las PCD y sus familias,?; ¿cómo podemos garantizar prácticas respetuosas y propulsoras de los Derechos Humanos?.

Muchas de las prestaciones destinadas a las PCD, quizás la mayoría, han sido creadas y diagramadas desde el modelo médico. Por ejemplo, el Centro Educativo Terapéutico nació como una prestación del sistema de salud para dar respuesta a las necesidades de las PCD, dentro de un paradigma rehabilitador de la discapacidad (modelo médico).

 En el año 1997 se sanciona y promulga la Ley 24.901 [[9]](#footnote-10) de Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad, que contempla acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos. Entre las cuales se detallan, entre otras, las prestaciones de nuestro Centro. En la Resolución 1328/2006, en el punto 4.7.1, se detalla la prestación de CET (marco básico modificado):

*“Definición conceptual: Se entiende por Centro Educativo Terapéutico a aquel que tiene por objetivo la incorporación de conocimientos y aprendizajes a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico (...) El mismo está dirigido a personas con discapacidad que presenten restricciones importantes en la capacidad de autovalimiento, higiene personal, manejo del entorno, relación interpersonal, comunicación, cognición y aprendizaje (…), Los beneficiarios de este tipo de prestación podemos agruparlos en: a) Trastornos generalizados del desarrollo, esquizofrenia y otros trastornos psicóticos (de acuerdo a los criterios diagnósticos del DSM-IV y CIE-10). La incorporación de este tipo de población en un CET deberá hacerse cuando se encuentra compensado, ya que en la etapa de crisis requieren otro tipo de abordaje. b) Personas con discapacidad motora con compromiso intelectual de grado moderado, severo y profundo. c) Personas con discapacidad motora con trastornos sensoriales y/o de la comunicación, asociados a déficit intelectual. (…) El Centro Educativo Terapéutico puede contar con un área destinada al apoyo a la integración escolar especial o común (…) En el caso de niños en edad escolar, éstos deberán contar con una evaluación anual realizada por el licenciado en psicopedagogía institucional, a fin de contemplar la posibilidad de incorporar al mismo al sistema de educación común o especial en la frecuencia que el caso requiera(…)”[[10]](#footnote-11)*

Entonces, podemos decir que esta prestación nace en épocas donde el modelo social de la discapacidad ya estaba presente, pero tiene sus cimientos en el modelo médico que seguía siendo hegemónico, y aún sigue siéndolo.

No obstante, creemos que todos los diferentes tipos de prestaciones que existen hoy en día, tienen que trabajar fuertemente para lograr adaptarse al entorno y para generar e impulsar transformaciones sociales. Tenemos que deconstruir viejos modelos que nos llevaron a la exclusión de las personas con discapacidad. Podemos hacerlo con capacitación, replicando buenas prácticas, brindando apoyos para la vida independiente, para la autodeterminación. Los objetivos deben estar pensados en conjunto, con la persona y con su familia. Los profesionales solo debemos acompañar las decisiones y las elecciones de las personas colaborando para derribar barreras tanto físicas y comunicacionales como las actitudinales y simbólicas que son las más difíciles de derribar.

**3. Nuestro paso a paso en este proceso.**

Al intentar iniciar el relato de nuestra experiencia con nuestro Proyecto para el Desarrollo de la Ética en Convivir, nos preguntamos: “¿Por dónde empezamos?. ¿Por el principio?. ¿Pero… cuál es el principio del proyecto?” Fue un descubrimiento: lo que creíamos que era el objetivo final (contar con un código) era el principio del cambio, y lo que pensábamos que era el inicio de un proyecto, en realidad, es un punto intermedio de un proceso que comenzó mucho antes y no lo habíamos podido ver. Quienes nos ayudaron a ver esto fueron Javier Tamarit Cuadrado y Nines López Fraguas de FEAPS (ahora Plena Inclusión) a quienes recurrimos para solicitar supervisión externa. Acordamos presentarle nuestras inquietudes y nuestras propuestas y ellos nos fueron orientando.

3.1. Primeros intentos: Un código de ética.

 El preludio de este proyecto fue caer en la cuenta de que era necesario consensuar pautas que permitan unificar los criterios que nos orienten en el accionar en nuestro Centro. Y esto ya era un cuestionamiento ético. Algunos de los problemas que visualizamos fueron los siguientes:

Llegamos a comprender que además de contar con personal capacitado en teoría y metodología específica para abordar las problemáticas de nuestros concurrentes y sus familias, necesitamos que todo el equipo comience a implicarse en la pregunta por el bien obrar, en cuestionamientos éticos, y no solo en aplicar conocimientos. Sentíamos que los códigos de ética de cada profesión afín a nuestra actividad, no abarcan las situaciones específicas que nos plantea nuestro quehacer cotidiano. Como Centro de Día y Centro Educativo Terapéutico, que trabajamos con personas con discapacidad (particularmente con personas con Trastorno de Espectro Autista) no contamos con un comité al cual adscribirse para que nos oriente para resolver dilemas éticos específicos de nuestra práctica.

Frente al mayor riesgo de vulnerabilidad de las personas con discapacidad y sus familias, y adhiriendo a los principios de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, nos resulta insuficiente el conocimiento teórico y técnico específico, por lo cual necesitamos replantear nuestra intervención con un enfoque ético.

Entonces nos propusimos contar con un instrumento que reflexione sobre los problemas éticos de la práctica cotidiana en Convivir y enuncie las incumbencias, los deberes y/ o normas de conducta de todo el equipo. Una vez elaborado el manual/código de ética, nos proponíamos conformar un comité de aplicación y revisión del mismo. De esta manera pretendíamos lograr la integración de la ética en las intervenciones terapéuticas y asistenciales en nuestro centro. El foco estaba puesto en un sistema de normativas basado en cuestionamientos éticos.

3.2. Supervisión Externa. Un punto de inflexión.

Una de las sugerencias fue hacer un recorrido por nuestra historia como institución. A partir de allí iniciamos un recorrido por nuestra Misión, Visión y Valores a la luz de la Convención, y los Derechos Humanos. Repensamos nuestra práctica valorando todo lo que hicimos, pensando en dónde estamos y planificando hacia dónde queremos ir.

En esta búsqueda, descubrimos que para este proyecto no existe una meta, que lo que importa es el camino que estamos transitando y que todo el proceso es nuestro objetivo. Nos daríamos cuenta de que el *código común* es la reflexión por el mejor obrar, *la reflexión ética en sí*, en todos los ámbitos y en todos los aspectos. Fue así como, luego de la primer supervisión de FEAPS entendimos que, por el hecho de reflexionar y supervisar para replantear nuestras prácticas, estábamos trabajando por el desarrollo de la ética y que así debía ser planteado el objetivo del proyecto. El proyecto entonces pasó a ser más abarcativo, en los tiempos, en los contextos, en los actores.

No fue de un día para otro. Surgió la necesidad de repensar conceptos que ya formaban parte de nuestra misión institucional: inclusión y calidad de vida. También se nos tornó imprescindible incluir en el abordaje una aproximación hacia la planificación centrada en la persona y su familia y así comenzó el nuevo desafío: cambiar la mirada hacia las personas con discapacidad por lo que cada uno de nosotros tuvo que trabajar sobre sus propios prejuicios y preconceptos.

Luego de realizar la revisión y visibilización de todas las acciones institucionales previas, planteadas desde un cuestionamiento ético, fue necesario realizar algunas acciones y replantear intervenciones:

1. Se incorporó, en todas las acciones institucionales, la reflexión ética:
* Con todo el plantel institucional, en las jornadas donde se incluyen espacios con actividades planificadas disparadoras sobre la temática;
* Con los profesionales, incorporando la temática en las capacitaciones internas obligatorias;
* Con las familias en el espacio de talleres de orientación y esforzándonos por que haya mayor acercamiento y participación en el Centro;
* Con los concurrentes en el abordaje diario. Con un grupo específico de concurrentes se ha iniciado un programa de “Pensamiento libre” sugerido por quienes realizan la supervisión de este proyecto. El mismo es un proyecto piloto, para luego poder ampliarlo hacia todos los concurrentes del que más adelante hablaremos.
1. Se fomenta la conciencia ética generando el compromiso, no sólo de reflexionar, sino también de animarse a plantear y debatir conflictos y dilemas éticos en el quehacer cotidiano. Para lo cual ideamos la implementación del dispositivo “Buzón de propuestas para el Desarrollo de la Ética en Convivir”.
2. Se recopiló bibliografía (libros, publicaciones, investigaciones, etc.) sobre la temática y experiencias de otras instituciones u organizaciones que hayan formado comité de ética o similares y parte del equipo de ética realizó capacitación/es sobre la temática.
3. Fue necesario replantear otra escucha posible, que abarque a todos los diferentes estratos de una organización jerárquica como lo es una institución como la nuestra. Y fue necesario también, seguir replanteando los roles y el liderazgo.
4. Actualmente nos encontramos en la etapa de la creación de un comité de ética con la participación del equipo en todos sus niveles, concurrentes de nuestro centro y sus familiares.
5. En esta etapa también tenemos como objetivo socializar el proyecto con otras instituciones u organizaciones a fin de intercambiar y enriquecernos con otras experiencias.

3.3. Derribando las barreras más difíciles: nuestros prejuicios.

 Uno de los grandes interrogantes fue en qué momento y cómo se iban a incorporar las familias y las personas con discapacidad al proyecto. Había que derribar el gran prejuicio, de tinte paternalista, nacido y desarrollado por cada uno de nosotros en el que pensamos a la PCD y su familia desde las anteojeras de los parámetros aprendidos en el modelo médico rehabilitador. A partir del cual solemos centrar todos nuestros esfuerzos en la PCD con la creencia de que sabemos lo que necesita y requiere, según nuestra formación académica, pero casi sin darle la palabra.

 Gracias a la segunda supervisión, reforzamos la idea de que todos los actores debían incluirse desde el inicio y no sumarse después, cuando los terapeutas “seamos expertos en la temática”. Superando el prejuicio de que las personas con discapacidad intelectual, no pueden hablar de ética. Intentando pensar en un sistema de apoyos que garantice el ejercicio activo del rol de miembro de un comité de ética, como una manera de ser un ciudadano responsable. La forma en que decidimos darles voz a nuestros concurrentes fue implementar el Programa Pensamiento Libre del que haremos a continuación una breve reseña.

Es un programa planteado por José María Sánchez Alcón (todos los encomillados pertenecen al autor)[[11]](#footnote-12) . Aspira a ser *“un recurso para la tarea de hacer del otro un ser humano capaz de pensar acerca de su vida, de sus deseos, de sus emociones y de sus valores.”*  Se propone formar de una manera integral a la persona con discapacidad, promoviendo su calidad de vida fijándose más en lo que poseen que en lo que les falta. Considera que *“la persona debe ‘empoderarse’ y hacerse cargo de sí misma y ese hacerse cargo comienza en su propia capacidad mental”.* No podemos hablar de un modelo social e inclusivo de la discapacidad intelectual sin tener en cuenta esto.

La Metodología utilizada por el programa se denomina LIPMAN *“para ejercitar el pensamiento, las emociones y los valores, (...) trata de plantear los grandes interrogantes y problemas filosóficos.”* (...) *“Propone tratar de posibilitar el desarrollo de habilidades y destrezas de pensamiento para que, evitando todo tipo de adoctrinamiento, puedan* s*ometerse a reflexión los valores, creencias, las normas, las actitudes, etc.”* No se exigen respuestas verdaderas o falsas.

El objetivo es que los participantes *“se sientan valorados como personas que tienen voz y que pueden opinar sobre lo que les rodea”,* que logren*“desarrollar la capacidad de pensar de una manera crítica y creativa, ejercitar la verbalización emocional como forma de autoconocimiento y potenciar los valores morales de la persona como un todo”.*

Durante el taller de pensamiento libre, los participantes se colocan en círculo incluyendo la persona de apoyo, que está dentro del circulo de dialogo. Se trabaja con pasajes de un libro: “El Diario de Ximo”, que se lee entre todos, en voz alta. No es importante que los participantes comprendan el texto sino que ese texto sea la excusa para pensar. No es una clase académica sino un taller alternativo en donde se pretende que no se sientan ignorantes o fracasados escolarmente, sino todo lo contrario: capaces de expresar ideas y verbalizar emociones. Las preguntas o afirmaciones que van surgiendo, se apuntan en una pizarra, delante de todos, registrando al lado el nombre de la persona que la hace. El coordinador del taller va guiando a los participantes para que, poco a poco, se vayan haciendo preguntas, sin valorar, en ningún caso, si son buenas o malas. Tal como dice José María Sánchez Alcón su tarea es *“ayudarles a que saquen de dentro lo que tienen, ayudarles a pensar, a dar luz a sus ideas (aunque éstas ideas no sean lógicas ni racionales)”.*

En nuestra propia experiencia, cuando pusimos en marcha el Taller de Pensamiento Libre en Convivir, inmediatamente pudimos observar que algo diferente estaba surgiendo. Podía evidenciarse que los chicos estaban experimentando una sensación de pertenencia, de alguna manera diferente a lo percibido con anterioridad en la institución. En poco tiempo pudo observarse cómo se fue incrementando, en los concurrentes, el placer por participar y expresar sus ideas. Los chicos se mostraban cada vez más identificados con el espacio del taller y evidenciaban su alegría por definirse como “autogestores”. Podíamos observar en cada uno de ellos una sonrisa de orgullo y de alegría por encontrarse allí para hablar y participar de ese “algo” que iba cobrando importancia para ellos, debido a que su decir pasaba a ser “lo importante”.

El grupo que fue parte de éste primer intento piloto, fue conformado por cuatro adolescentes, dos varones y dos mujeres, de entre 12 y 18 años. Todos tienen diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista y discapacidad intelectual de moderada a leve; presentan un lenguaje verbal fluente de oracional a discursivo, con capacidades imperativas y declarativas simples; su lenguaje receptivo les posibilita comprender aspectos simples del discurso; sólo dos de ellos manejan lecto-escritura.

En las palabras de quien se encarga de coordinar los encuentros del taller resulta claramente expresado el sentir de todos los que llevamos adelante el proyecto para el Desarrollo de la Ética en Convivir, así como el asombro de todos los que allí trabajamos. La Lic. Juliana Ponzinibio dice: “Fue en uno de los últimos encuentros del año 2015 que nos hallábamos reflexionando sobre “de qué se trata ser diferente”. Ese día al escucharlos, justo en aquel lugar, me topé con la sensación de que luego de 9 años de trabajar con personas con discapacidad y pese a todo el conocimiento que fui adquiriendo, no sabía realmente nada. *Los* *escuchaba* opinar, reflexionar, apoyarse mutuamente y fue como redescubrir lo ya conocido. Parecía estar “viendo sus almas”, como si nunca antes me hubiera detenido a percibirlos de “verdad”. *Los escuchaba* hablar con tanta seriedad y con tanto entusiasmo. Mientras yo notaba que les encantaba saber que sus ideas quedaban plasmadas en la pizarra junto a su nombre. *Los escuchaba* como por primera vez... quizás porque antes sólo los había oído.

Y así, en la aventura de probar este programa en nuestra institución, descubrimos que este proyecto nos está permitiendo, no solo darle a nuestros chicos las herramientas para poder tomar decisiones sobre su propia vida, sino que estamos empezando a sentir que realmente debemos confiar en que van a poder hacer mucho más de lo que creemos, siempre y cuando nos animemos, como plantea el autor del programa, a *“soltar las riendas y dejarlos andar”.*

Y la implementación de este programa, sobre todo al evaluar los resultados hasta el momento, nos enfrenta a nuevos desafíos. Como la necesidad de realizar las modificaciones necesarias y desarrollar los apoyos pertinentes para que puedan acceder al programa los concurrentes que no desarrollan lenguaje verbal, o están en vías de hacerlo, o que utilizan algún sistema alternativo de comunicación. Así como también modificar las actividades planteadas como disparadoras, para aquellos que no alcanzan un nivel de atención sostenida o de comprensión oral óptimos.

Como lo consideramos una buena práctica, la idea es replicarla y orientarla hacia la inclusión. Y éste fue otro prejuicio que fue necesario derribar: plantearnos el intento de que la mayoría de la población que concurre a nuestro centro tenga acceso a estos espacios que resulta otro medio válido para desarrollar su bienestar y autodeterminación. Una vez más había que re-pensar el concepto de Inclusión. Y había que aprender a re-planteralo desde nosotros mismos y desde nuestra institución. Arribamos así, como nos propone Liliana Pantano, a la idea de *“entender y participar de la inclusión como un proceso.”* En su publicación *“Las raíces de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Buenas prácticas y desarrollo inclusivo”* [[12]](#footnote-13) toma conceptos de T. Booth (2006); M. Ainscow (1995); J. M. Escudero y B. Martínez (2011) para desarrollar el siguiente concepto sobre inclusión: *“es importante interpretar a la inclusión más que como un estado, como un proceso ciertamente complejo, difícil y lleno de dilemas éticos, como un viaje que nunca acaba, y que supone concretar diversos imperativos, básicamente morales y de justicia social a los efectos de lograr satisfacer las necesidades diversas de los sujetos. Y esto supone la articulación de roles, el mejoramiento de relaciones y de espacios. Y todo ello, reflexionando y repensando las prácticas de cualquier índole, teniendo siempre bien claro que es la práctica la que debe adaptarse a los sujetos y no viceversa”.*

3.4. Proyecto de desarrollo de la ética en Convivir. Nuestro camino hacia el paradigma de la autonomía personal.

Estamos logrando que frente a resoluciones o decisiones institucionales de importancia, sea más consciente nuestro posicionamiento desde un cuestionamiento ético; que nuestros concurrentes adquieran mayor participación en la planificación de sus actividades en el centro; optimizar los abordajes para lograr mayor implicación familiar en los tratamientos; profesionales más implicados en la reflexión ética y conscientes en replicar buenas prácticas, ya sea en nuestra institución o en otros ámbitos; replicar lo que creemos una buena práctica hacia otras instituciones u organizaciones.

Una de las claves para poder lograr esto es la Planificación Centrada en la Persona y su familia.

*“La planificación centrada en la persona se ha ido configurando como el principal enfoque en el diseño y desarrollo de planes de apoyos para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo desde las últimas décadas del siglo XX. Estas estrategias, que tienen como precursores los principios de normalización, roles valorados e inclusión social y que surgen como consecuencia de vincular el sistema de apoyos al modelo de calidad de vida, han contribuido decisivamente al cambio en la forma de provisión de servicios a las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo.”[[13]](#footnote-14)*

El transcurrir por nuestras vivencias a partir de este proyecto nos re posicionó frente a la idea de que calidad de vida y ética tienen una estrecha relación e indiscutidamente son los parámetros para efectuar buenas prácticas de cara a la Inclusión plena de las Personas con Discapacidad: Aunar ciencia y ética es la clave.

Finalmente, en nuestro proceso estamos en camino de incorporar el modelo conceptual de calidad de vida, de Verdugo Alonso y Robert Schalock, como meta suprema que oriente todo nuestros quehacer terapéutico. Existe hoy un desafío mayor, y es que sean los mismos concurrentes quienes evalúen los resultados de nuestras acciones a través de su propia percepción de satisfacción y la de su familia. Y de este modo nos acercamos a la PCP y su Familia, en pos de incluir en nuestras acciones aquellas necesidades y deseos propios de la persona en su contexto y condiciones concretas de vida. Es decir, vamos orientando nuestro accionar hacia la Planificación Centrada en la Persona, modelo del que nos vamos apropiando poco a poco.

**Conclusión**

Cuando decidimos presentarnos en el simposio y comenzamos a escribir, le pedimos al resto de las personas que conforman el equipo de ética que colaboren aportando alguna bibliografía o experiencia personal en este proceso que venimos transitando. A continuación, en las palabras del Lic. Pablo Nakama, las conclusiones:

Cuando nos adentramos en este proyecto, la imagen que se nos presentaba era la de un campo abierto inabarcable. Cada propuesta abría un sin número de necesidades y de acciones que concretar (leyes, códigos, comités, valores, principios, escalas de calidad de vida, protocolos de planificación centrada en la persona, etc.).

Estamos acostumbrados a pensar y buscar estrategias cerradas, que nos den la seguridad de que lo que aplicamos está bien, buscando la excelencia técnica, con la sensación de que se puede alcanzar una meta. Indudablemente la técnica, la metodología y la teoría es indispensable, pero pensar en los valores de la dignidad humana, nos pone en otro nivel de análisis: pensar en la supra-meta de nuestras acciones.

Esto, a nivel personal, tiene muchos desafíos para superar. Nos hace salir del lugar de confort, donde uno cree que, como conocedor de ciertas áreas, tiene la garantía de saber lo que se debe hacer y cómo.

A nivel institucional este desafío se multiplica, en tanto exige la concientización de todo el equipo de colaboradores y también refundar nuestra institución bajo una nueva Visión. Es verdad que nuestras acciones no han sufrido un cambio brusco, sino más bien, una evolución en desarrollo. Hay un momento en donde hay que fijar un punto para la toma de decisiones y desde allí fijarnos metas, aunar criterios, buscar recursos.

Desde hace un tiempo, con la interpretación de la CDPD y la asistencia a capacitaciones enmarcadas dentro del paradigma de la autonomía personal, aprendimos a comprender la discapacidad como el resultado de la interrelación entre la persona con deficiencias y las barreras que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Nuestras acciones entonces comenzaron a tener en cuenta al otro polo de esta relación, cuyo protagonismo a veces quedaba oculto: el entorno y la comunidad.

En Convivir, nuestro Centro, esto constituye un gran desafío porque el 70% de nuestra población presenta una discapacidad intelectual grave. Algunas dificultades propias del TEA, nos dificultan las maneras de acceder con claridad a sus deseos. Desde dificultades comunicacionales o cognitivas, hasta la interferencia de la inflexibilidad para que sus elecciones estén regidas por la posibilidad de poder pensar en cuál es la mejor opción.

Nos encontramos en un llano extenso por recorrer, con emprendimientos que parecieran que tienen un inicio pero que no tienen fin.

¿Cómo transmitir todo esto, siendo el resultado de un intenso y extenso recorrido tanto personal como institucional?; ¿cómo transmitir lo que se gestó tanto en capacitaciones académicas como en experiencias de vida institucional?; ¿cómo generar conciencia en nuestra comunidad institucional, siendo que todavía no hubo un cambio de conciencia en la comunidad en general?; ¿cómo hacerlo, si aún faltan infinidad de gestiones en políticas públicas que acompañen a las personas con discapacidad y a quienes elegimos acompañarlos en este camino?.

Abrir esta puerta nos hace entrar en un campo incierto con mucho más por *aprender* que por *enseñar*, con más por *escuchar* que por *decir*, y con un universo de acciones por concretar. Hemos hecho bastante, falta mucho más, pero el camino más largo comienza dando el primer paso… y si algo aprendimos de este proceso que transitamos, es que “se hace camino al andar”.

**Bibliografía**

**Carratalá, Marco Ana.** *Claves para avanzar hacia servicios centrados en la persona.* Rev. Incl. Vol. 3. Num. Especial Enero-Marzo (2016), ISSN 0719-4706, pp. 127-149.

Disponible en:

<http://www.revistainclusiones.cl/articulos/vol-1-num-esp-argentina-2016-ene-mar/8-oficial-articulo-2016-esp-arg-mt.-ana-carratala---marco.pdf>

**Cortina, Adela.** *Ética de la Empresa, Cap 1: ¿Qué es la ética?*. Editorial Trotta S.A., Madrid. (2000) pp. 20 y 21.

**ONU.** *Convención de los Derechos de las Personas Con Discapacidad.* Nueva York (2006).

Disponible en:

<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>

**Palacios, Agustina.** *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Madrid (2008). Cermi Colección Nº 36.

**Pantano, Liliana.** *Las raíces de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Buenas prácticas y desarrollo inclusivo.* Rev. Incl. Vol. 3. Num. Especial Enero-Marzo (2016), ISSN 0719-4706, pp.18-36.

Disponible en:

<http://www.revistainclusiones.cl/articulos/vol-1-num-esp-argentina-2016-ene-mar/2-oficial-articulo-2016-esp-arg-dra.-liliana-pantano.pdf>

**Tamarit, Javier.** Reportaje de Luis Eduardo Martínez titulado: *Ética y calidad de vida, el camino a la autodeterminación,* en el marco del ciclo de conferencias y encuentros sobre gestión de calidad, organizado por Asociación Amar y el Posgrado en Org. sin Fines de Lucro (CEDES, UdeSA y UTDT).

Disponible en:

<http://www.asociacionamar.org.ar/prensa/Reportaje%20al%20Dr.Javier%20Tamarit.pdf>

**Díaz Velázquez, Eduardo** *Ciudadanía, Identidad y Exclusión Social.* Universidad Complutense de Madrid (2008), pp.115-135.

**Sánchez Alcón, José María.** *Pensamiento libre para personas con discapacidad intelectual.* Madrid (2011). Ediciones Pirámide (Grupo Anaya, S.A.).

*Ley 24.901*. Argentina (1997).

Disponible en:

<http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm>

*Resolución 1328*. Argentina (2006).

Disponible en:

<http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/115000-119999/119601/norma.htm>

1. Carratalá, Marco Ana. *Claves para avanzar hacia servicios centrados en la persona.* Rev. Incl. Vol. 3. Num. Especial Enero-Marzo (2016), ISSN 0719-4706, pp. 127-149 en <http://www.revistainclusiones.cl/articulos/vol-1-num-esp-argentina-2016-ene-mar/8-oficial-articulo-2016-esp-arg-mt.-ana-carratala---marco.pdf> [↑](#footnote-ref-2)
2. Cortina, Adela. *Ética de la Empresa, Cap 1: ¿Qué es la ética?*. Editorial Trotta S.A., Madrid. (2000) pp. 20 y 21 [↑](#footnote-ref-3)
3. Pantano, Liliana. *Las raíces de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Buenas prácticas y desarrollo inclusivo.* Rev. Incl. Vol. 3. Num. Especial Enero-Marzo (2016), ISSN 0719-4706, pp. 30, en <http://www.revistainclusiones.cl/articulos/vol-1-num-esp-argentina-2016-ene-mar/2-oficial-articulo-2016-esp-arg-dra.-liliana-pantano.pdf> [↑](#footnote-ref-4)
4. Tamarit, Javier. Reportaje de Luis Eduardo Martínez disponible en <http://www.asociacionamar.org.ar/prensa/Reportaje%20al%20Dr.Javier%20Tamarit.pdf> [↑](#footnote-ref-5)
5. ONU. *Convención de los Derechos de las Personas Con Discapacidad.* Nueva York (2006). <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497> [↑](#footnote-ref-6)
6. Palacios, Agustina. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* Madrid (2008). Cermi Colección Nº 36. [↑](#footnote-ref-7)
7. Díaz Velázquez, Eduardo. *Ciudadanía, Identidad y Exclusión Social.* Universidad Complutense de Madrid (2008), pp.115-135. [↑](#footnote-ref-8)
8. Pantano, Liliana. *Las raíces de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Buenas prácticas y desarrollo inclusivo.* Rev. Incl. Vol. 3. Num. Especial Enero-Marzo (2016), ISSN 0719-4706, pp. 34, 35. [↑](#footnote-ref-9)
9. *Ley 24.901*. Argentina (1997) en <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm> [↑](#footnote-ref-10)
10. *Resolución 1328*. Argentina (2006) <http://www.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/115000-119999/119601/norma.htm> [↑](#footnote-ref-11)
11. Sánchez Alcón, José María. *Pensamiento libre para personas con discapacidad intelectual.* Madrid (2011). Ediciones Pirámide (Grupo Anaya, S.A.) [↑](#footnote-ref-12)
12. Pantano, Liliana. *Las raíces de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Buenas prácticas y desarrollo inclusivo.* Rev. Incl. Vol. 3. Num. Especial Enero-Marzo (2016), ISSN 0719-4706, pp. 30 en h[ttp://www.revistainclusiones.cl/articulos/vol-1-num-esp-argentina-2016-ene-mar/2-oficial-articulo-2016-esp-arg-dra.-liliana-pantano.pdf](http://www.revistainclusiones.cl/articulos/vol-1-num-esp-argentina-2016-ene-mar/2-oficial-articulo-2016-esp-arg-dra.-liliana-pantano.pdf) [↑](#footnote-ref-13)
13. Carratalá, Marco Ana. *Claves para avanzar hacia servicios centrados en la persona.* Rev. Incl. Vol. 3. Num. Especial Enero-Marzo (2016), ISSN 0719-4706, pp. 127-149 en <http://www.revistainclusiones.cl/articulos/vol-1-num-esp-argentina-2016-ene-mar/8-oficial-articulo-2016-esp-arg-mt.-ana-carratala---marco.pdf> [↑](#footnote-ref-14)