

# EL CISNE

DISCAPACIDAD - EDUCACION - REHABILITACION

**RED DE ORIENTACION  
DERIVACION Y  
CAPACITACION EN DISCAPACIDAD**

El lugar donde padres, profesionales y todos aquellos interesados pueden encontrar toda la información y el asesoramiento en cuanto a establecimientos educativos, asistenciales, de salud y productos y servicios para la discapacidad.

**NUESTRAS VIAS DE ACCESO:**

Tel.: 2008-1952

E-mail: [info@elcisne.org](mailto:info@elcisne.org)

Página web: [www.elcisne.org](http://www.elcisne.org)

El Cisne es una publicación de aparición mensual y de interés para todas aquellas personas que de una u otra forma estén vinculadas con el tema de la discapacidad y para el público en general.  
Tel.: 2008-1952. E-mail: [info@elcisne.org](mailto:info@elcisne.org) / Internet: [www.elcisne.org](http://www.elcisne.org)

## WEST

### El síndrome de los espasmos infantiles



Este síndrome es una de las tantas enfermedades raras. A su vez, se ubica dentro de las epilepsias y, dentro de ellas, entre las catastróficas. De aparición temprana, tiene un alto grado de mortandad antes de los 3 años. Aunque quedan secuelas en el 75% de los casos y no existe cura, hay distintas intervenciones que pueden ayudar a aliviar los síntomas.

Informe en páginas 4 a 7

### Trastornos del lenguaje en TEA



Informe en páginas 8 a 11

#### Apuntes post confinamiento

## Desafíos institucionales, ¿es posible crear desde la incertidumbre?

Sin dudas el sector de la discapacidad fue uno de los más golpeados y vulnerables ante la crisis provocada por el COVID-19. Las instituciones tuvimos que adaptarnos a realidades impensadas y abrimos hacia nuevos paradigmas de funcionamiento. Nada indica que los tiempos por venir presenten menos desafíos. ¿Tendremos que acostumbrarnos a construir desde la falta de certezas? ¿Qué aprendizajes hemos internalizado en estos últimos dos años?

Informe en páginas 22 y 23



Nuestro Centro es una organización que tiene como finalidad brindarle al joven-adulto con discapacidad intelectual, los apoyos necesarios mediante actividades ocupacionales, deportivas y terapéuticas, que tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los usuarios y sus familias; favoreciendo su proyecto de vida personal y su inclusión social.

## Apuntes post confinamiento

# Desafíos institucionales, ¿es posible

Sin dudas el sector de la discapacidad fue uno de los más golpeados y vulnerables ante la crisis provocada por el COVID-19. Las instituciones tuvimos que adaptarnos a realidades impensadas y abrimos hacia nuevos paradigmas de funcionamiento. Nada indica que los tiempos por venir presenten menos desafíos. ¿Tendremos que acostumbrarnos a construir desde la falta de certezas? ¿Qué aprendizajes hemos internalizado en estos últimos dos años?

Desde que el mundo entero se declarara en emergencia sanitaria a raíz de la pandemia del COVID-19 nos encontramos enfrentando como humanidad una sucesión de crisis que también se expresan a nivel económico, político, social y desde la perspectiva de los derechos humanos. La pandemia ha exacerbado las ya existentes desigualdades sociales y fragilizado los colectivos más vulnerables, como el de las personas con discapacidad. Aunque hemos dejado atrás el doloroso periodo de confinamiento social, la solución definitiva todavía es lejana y a la tragedia sanitaria y sus emergentes se han sumado conflictos bélicos de gran magnitud y catástrofes ambientales alrededor de todo el planeta.

Pararse de cara al futuro puede resultar muy intimidante, corremos el riesgo de quedar paralizados e impotentes, fantaseando con soluciones mágicas o nostálgicos por una realidad que ya no volverá. En muchos sentidos

hoy somos otros, debemos asumirlo y estamos llamados a crear nuevas formas de vincularnos, acompañarnos y construir comunidad. ¿Pero por dónde empezar?

Somos conscientes de que las instituciones que acompañamos a personas con discapacidad enfrentamos desafíos de enorme complejidad en el contexto de pandemia, que en muchos casos comprometieron el funcionamiento, incluso empujando al cierre. Acompañamos la desorientación y desesperación de las familias, fuimos sostén y contención de muchos de nuestros concurrentes y tuvimos que adaptarnos a cambios impensados en muy poco tiempo, sin ningún apoyo externo o políticas de respaldo. Si miramos hacia atrás la gesta fue enorme. Un camino posible hacia nuevas formas de funcionamiento quizás lo encontremos haciendo los conscientes los aprendizajes llevados a cabo en estos últimos y desafiantes años. Aquí compartimos nuestro proceso como Cen-

tro Educativo Terapéutico (CET).

## Un repaso de lo vivido

Desde el pase progresivo del confinamiento y la virtualidad surge un análisis desde dos perspectivas. En relación al ámbito institucional y los equipos de trabajo acarreamos un gran hartazgo por el aislamiento y la modalidad "home office". A pesar de todas las medidas tomadas para "entibiar la pantalla" e inyectar sentido en las intervenciones remotas, se sentía claramente que ya no se podía seguir sosteniendo nuestra labor terapéutica, necesitábamos el contacto con el otro. Pero aquí apareció la primera contradicción, porque si bien había muchas ansias por retomar la presencialidad cuando llego el momento de encontramos también aparecieron los miedos, miedos de ese OTRO que se volvía un posible agente de contagio.

Esta realidad nos llevó a

poner la angustia en palabras y abrir espacios para compartir lo que nos pasaba, ya que en mayor o menor medida todos estábamos sintiendo algo parecido: muchas ganas de estar juntos pero acarreamos una sensación de fragilidad. La única salida clara en conjunto, formando un círculo que nos contenga, un abrazo sin tocarnos que nos dio la posibilidad de ir sorteando esta situación. El cierre de dicho proceso vino de parte de nuestros concurrentes y su disposición al encuentro, que una vez más nos fue mostrando el camino. Desde ellos observamos como al traspasar la puerta parecía que el tiempo no hubiera transcurrido, como si nunca hubiera sucedido una pandemia, volvían a su LUGAR.

Sin embargo, con el correr de los días, comenzaron a aparecer las secuelas del confinamiento. Al volver a la pseudo rutina, ya que en un principio se dio en horarios acotados y por burbujas, los efectos del aislamiento se hicieron sentir enseguida. Comenzaron a aparecer distintas conductas disruptivas que fueron trabajadas interdisciplinariamente y por supuesto, con cada una de las familias. Fue necesario un trabajo mancomunado para entender esta nueva realidad, en la cual no podíamos tocarnos y nos mirábamos detrás de un barbijo.

Las propuestas de trabajo,

las planificaciones y los espacios terapéuticos fueron readaptados una vez más y el objetivo transversal fue el reencuentro, la vinculación.

Los aspectos generales que más necesitaron de intervenciones fueron:

- El sostenimiento de los ritmos diarios.
- Las Actividades de la vida diaria, en especial la alimentación, donde nos encontramos con muchos concurrentes con sobrepeso producto de la vida sedentaria y las alternaciones de las dietas.
- El espacio: estar dentro del gabinete fue muy difícil para algunos concurrentes, querían salir al patio constantemente.
- El uso de barbijo o mascarilla: si bien la mayoría tenía el hábito adquirido gracias al acompañamiento a través de tutoriales y asistencia familiar, hubo que reforzar el trabajo para su uso en la institución.
- El encuadre de trabajo: volver a trabajar en las mesas.

Dentro de la población que asiste a Tobías pudimos percibir algunas problemáticas diferenciadas por edades. Para los jóvenes que concurren a los grupos ocupacionales los conflictos rondaron en torno a la adaptación a la rutina institucional, ya que luego de un año y medio o dos años, en algunos casos, debían recuperar sus espacios individuales, con horarios

diferentes a los de sus hogares, y con personas que, si bien eran conocidas, hacía mucho tiempo que no veían o con las cuales solo se veían a través de una pantalla. Para ello las estrategias implementadas tuvieron que ver con el respeto por los procesos individuales y las circunstancias particulares de cada concurrente. Trabajamos con sus familias para acompañarlos y brindarles pautas de organización, reforzando las consultas médicas no realizadas en pandemia, etc.

Al inicio se trabajó el refuerzo de los vínculos, tanto con los profesionales como con los compañeros. Luego en una segunda instancia se apuntó a la realización de las actividades ocupacionales. Varios concurrentes debido a las circunstancias particulares de sus familias (padres añosos, ausencia de acompañamiento, poco sostén de talleres virtuales debido a cuestiones tecnológicas o familiares) no realizaban todas las actividades que se planteaban de manera virtual, por lo cual hubo que reconducirlos a la rutina del trabajo, evidenciándose falta de motivación o interés por momentos.

En el caso de los niños y adolescentes que asisten a los grupos de Pedagogía lo primero a tener en cuenta es que el paso del tiempo dio cuenta de los cambios transcurridos, especialmente en sus cuerpos: su altura, sus facciones, su temperamento, sus miradas. Esto no fue sencillo con algunos de ellos.

La vuelta se dio de forma irregular, no todos, no todo el tiempo, con un solo orientador, así de dispar y heterogéneo fue el desafío. Cada uno mostró su resiliencia y lentamente pero con firmeza volvieron a su lugar. En este sentido la evolución respecto de los planes de tratamiento, en algunos fue muy buena y en otros todavía estamos tratando de sanar de alguna manera las consecuencias del confinamiento. Para ello intensificamos el enfoque interdisciplinario con el equipo de profesionales, con los profesionales externos, con las familias y optimizando las colaboraciones con los acompañantes terapéuticos dentro y fuera del CET. El trabajo en red, que antes era una aspiración o un ideal, se volvió una necesidad y una plataforma indispensable de aquí en adelante. Aprendimos que nadie sale solo y el alcance de una institución no se define entre las paredes que la delimitan.

De alguna manera cada uno de estos desafíos nos permitió desarrollar una nueva escucha del otro atravesada por



**C.A.S.A.I.E**  
CAMARA ARGENTINA DE SERVICIOS  
DE APOYO A LA INTEGRACIÓN ESCOLAR

**Educar para la diversidad es educación para todos.**

CASAIE agrupa a instituciones dedicadas a favorecer la educación de las personas con discapacidad, permanente o transitoria, en la Escuela Común.

Como organismo de alcance federal que nuclea a centros categorizados por la D.N.R. (Dirección Nacional de Rehabilitación, Andis) en todo el territorio nacional, propicia un diálogo académico y jurídico en torno a los grandes dilemas y desafíos que atraviesa la actividad, promoviendo así una educación más inclusiva.

[www.casaie.com.ar](http://www.casaie.com.ar)

Avda. Roosevelt 2455, 4° "B"  
Ciudad Autónoma de Bs. As. (1428)

Tel.: 15-4773-6108  
info@casaie.com.ar

## TALLERES PARA LA VIDA INDEPENDIENTE

Dirigidos a jóvenes y adultos que desean desarrollar su creatividad y prepararse para la vida independiente



**Teatro** **Música**  
**Arte** **Autonomía doméstica**  
**Participación comunitaria** **Comunicación digital**

**Todos los talleres funcionan con modalidad virtual**

**Adeei**  
HORARIO: Lunes a viernes desde las 17hs  
Más info: [social@adeei.org.ar](mailto:social@adeei.org.ar)

# crear desde la incertidumbre?



una fuerte experiencia en común, una nueva plástica social alentada por una comprensión de la vulnerabilidad que nos atravesaba y la confianza puesta en la fuerza que surgía de la cohesión grupal.

Con paciencia, sintiéndonos y acompañándonos comenzamos a notar una gran diferencia después del mes de septiembre de 2021 que nos permitió volver a la presencialidad completa. Regresar al verdadero ritmo institucional hizo que tengamos nue-

vamente una estructura y eso modifico notablemente la conducta y el ánimo de los concurrentes. Por otra parte nos permitió volver a implementar las planificaciones completas. ¿Pero quiere decir esto que volvimos a la vieja normalidad? Demasiados signos indican que los antiguos esquemas ya no logran contenernos y que nuestra creatividad será demandada una y otra vez. En esto, todas las instituciones del sector tenemos una gran expe-

riencia a prueba de todo.

## El trabajo continúa

Frente a los condicionantes de esta época reivindicamos las potencialidades y las fortalezas de los dispositivos institucionales que desde hace décadas venimos llevando adelante nuestra tarea frente a una continuidad de escenarios adversos pre pandémicos sin dejar nunca de trabajar por una inclusión real y sostenible.

Pudimos estar a la altura de

este enorme desafío porque como CET trabajamos desde la incorporación de conocimientos y aprendizajes de carácter educativos a través de metodologías, enfoques y técnicas terapéuticas. Es decir la unión de una mirada pedagógica-ocupacional y terapéutica, enfocándose en las necesidades del niño, del adolescente y del joven con discapacidad. Un abordaje interdisciplinario que piensa al concurrente desde una doble vía, de adentro hacia afuera, de lo individual a lo grupal. Y además desde un plan de tratamiento dinámico, que siempre esta tras la búsqueda del mayor potencial de cada individualidad. Como CET promovemos la adquisición de autoalimentación, el trabajo constante y persistente en cuestiones de AVD, que propician aún más la independencia; la promoción de ámbitos de sociabilidad, de pertenencia a un lugar, respetando intereses y posibilidades; el encuentro con el otro que me mira, no desde un lugar de saber, sino desde un lugar de construcción conjunta. Contar con áreas delimitadas en función de las actividades pedagógicas y ocupacionales con asesoramiento y supervisión de

un equipo clínico como también con planes de tratamientos que incluyen terapias individuales y grupales según evaluaciones pertinentes, y la comunicación permanente con los profesionales externos, las familias y los cuidadores, fue un trabajo muy intenso de interacción y coordinación sobre el cual pudimos apoyarnos cuando alrededor todo se sacudía.

Esta mirada integral del paciente, que abarca identificar las necesidades de la familia y de sus vínculos más cercanos, colaborando en diferentes aspectos que hacen a la cotidianidad del concurrente fue crucial al momento de sortear las problemáticas que significaron el aislamiento social y la pérdida de vínculos y espacios propios.

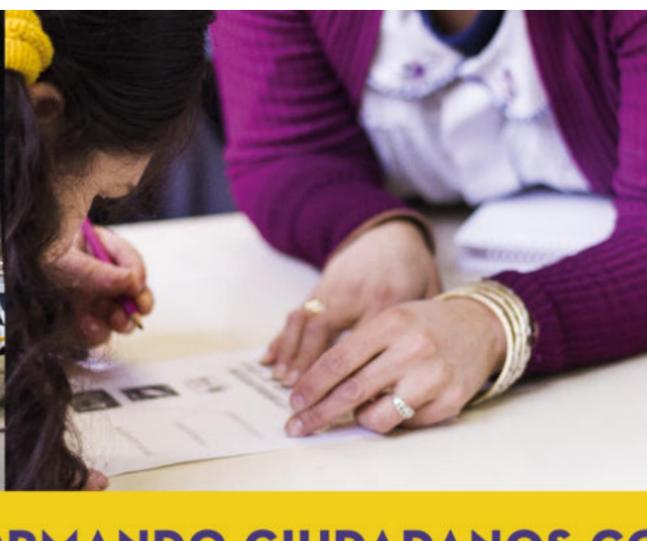
La pandemia nos mostró que inclusión y especificidad no son incompatibles. Aprendimos la importancia de que las personas con discapacidad cuenten con instituciones que no solo les brinde un plan de tratamiento acorde a sus necesidades, sino que también opere como medio exógeno, proveyendo contención, vinculación, ritmos, rutinas ordenadoras, respeto por las singularidades.

La pandemia nos enseñó y

nos enseña el verdadero sentido del encuentro, el verdadero sentido del trabajo en equipo y de la interdisciplina, y la posibilidad de realizar una red de trabajo que sostuvo la prestación en escenarios a priori inviabilizados como el de la virtualidad. Nos enseñó a apoyarnos en nuestros compañero/as de trabajo, en el equipo clínico que también logro acompañar los procesos del personal. Nos ayudó a entender que desafíos de esta magnitud los superamos todos juntos, poniendo cada uno su granito de arena y su mirada.

Invitamos a que cada institución pueda revisar y visualizar su propio recorrido en pandemia porque seguramente podrán hallar logros significativos e hitos que necesitan ser concientizados e integrados a la labor diaria. Es allí donde podremos encontrar las capacidades para seguir construyendo encuentro más allá de la incertidumbre que nos plantean los tiempos vividos y por vivir.

Lic. Liliana Menéndez  
Lic. Cintya Clausel  
y Equipo Clínico de  
Fundación Tobías



**DESDE 1965 FORMANDO CIUDADANOS CON DERECHOS**



Nivel Inicial | Escuela Primaria | Post Primario | Escuela Secundaria  
Profesionales permanentes | Comedor y Plan alimentario  
Gabinete Psico-social | Flota de transporte adaptado

**Fundación de Vivienda, Trabajo y Capacitación para las Personas con Discapacidad**

Av. Montes de Oca 110 | Ciudad de Buenos Aires | +54 11 4307-6473 / 7252

www.fundacionvitra.org.ar | comunicacion@fundacionvitra.org.ar

**ATENCIÓN A OBRAS SOCIALES**