



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 / Internet: www.elcisne.org



Trastorno desintegrativo de la infancia

Informe en páginas 4 a 6

Educación

La nueva normalidad, el nombre de las cosas

Escribe María José Borsani

Informe en páginas 18 y 19



Rediseños y oportunidades en tiempos de pandemia

Humanizar la distancia: de la teleasistencia al encuentro

Informe en páginas 8 a 10

Cumelén
"Centro de día"

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.

Rediseños y oportunidades en tiempos de pandemia

Humanizar la distancia: de la

¿Es posible infundir en el teletrabajo de los equipos y en la teleasistencia a nuestros concurrentes una modalidad que logre atravesar la distancia física y la periferia de los vínculos? ¿cómo proporcionar un verdadero acompañamiento a la distancia con concurrentes que no mantenían una relación de apropiación realmente significativa con los soportes remotos? ¿Cómo encontramos si de repente ya no hay un lugar tangible que nos convoque, si se han disuelto las referencias, si nuestros ritmos cotidianos y encuadres profesionales están dados vuelta?

En una reciente charla remota para la plataforma TEDx, Melina Furman, bióloga, magíster y doctora en Educación por la Universidad de Columbia e investigadora del CONICET, expuso una serie de conceptos clave sobre aquello que podemos aprender desde un escenario que no elegimos, como es el que marca la pandemia por Covid-19. Para ilustrar el contexto actual, apeló a una imagen muy clara: cuando luego de una fuerte tormenta se va la marea y queda la playa desnuda y arrasada, podemos ver cómo el fuerte oleaje rompió y se llevó partes del paisaje habitual pero, también encontramos que dejó algunos tesoros que estaban escondidos. Parte de esos tesoros impensados, pueden ser quizás, las nuevas formas de

explorar en comunidad las distintas maneras de acompañar, vincularnos, asistir, intervenir y enseñar en el presente.

Antes del 19 de marzo pasado, día en que comenzó a regir en nuestro país el Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio (ASPO), los formatos de teleasistencia y las intervenciones remotas en líneas generales, no eran herramientas utilizadas ni lo suficientemente exploradas por quienes trabajamos en el ámbito de la Discapacidad o la Educación Especial. Por lo tanto, las demandas que planteó el nuevo escenario implicaron que los profesionales de muchas instituciones tuviéramos que capacitarnos de modo acelerado y adaptar nuestras prácticas presenciales al terreno digital.

Aunque los profesionales del sector estamos acostumbrados a trabajar apelando a diario a la creatividad y estamos preparados para dialogar con lo inesperado y muchas veces con lo “imposible”, no fueron pocos los interrogantes que confrontamos en la medida que avanzábamos sobre las nuevas modalidades.

Y todo ello inscripto en un territorio plagado de complejidades: las crisis y desregulaciones que sufrieron muchos de nuestros concurrentes por la súbita interrupción de las actividades y rutinas, las barreras comunicacionales que los limitan en el acceso a la actividad remota, la falta de acceso a dispositivos tecnológicos o el escaso dominio de aplicaciones por parte de ellos y sus familia-

res, la sobrecarga familiar, la pérdida del registro presencial y el lugar del cuerpo en nuestras intervenciones son apenas algunos de los temas e interrogantes que se nos presentaron como desafíos y que nos llevaron a investigar, consultar e intercambiar con profesionales y organizaciones colegas.

En muchos sentidos, la crisis provocada por el Covid-19 fortaleció el trabajo colaborativo entre las instituciones, en primera instancia ante los desafíos económicos y las constantes amenazas de recortes y reducciones, pero también a través del intercambio de estrategias, criterios y herramientas para garantizar nuestras prestaciones y servicios con absoluto compromiso profesional y humano.

En el caso de Fundación Tobías, por las particularidades de nuestros concurrentes, niños y jóvenes con moderados y severos trastornos del neurodesarrollo, y dado el enfoque de nuestras intervenciones, los desafíos de la actividad remota nos obligaron a desarrollar un plan total de adaptación. Pero sobre todo, más allá de los cambios de estructura y las posibilidades tecnológicas, la pregunta que

orientó nuestros primeros movimientos fue la siguiente: ¿es posible infundir en el teletrabajo de los equipos y en la teleasistencia a nuestros concurrentes una modalidad que logre atravesar la distancia física y la periferia de los vínculos?

Este tema ocupó el centro de las reuniones de los diferentes equipos que sostienen la dinámica institucional. Y las primeras respuestas nos llevaron inmediatamente a confrontar con nuevos interrogantes. Sabíamos que nuestras fortalezas se afianzaban en el camino recorrido y en los valores que nos iban a orientar aún en territorio desconocido, pero había que moldear el nuevo “cómo”.

En nuestra práctica cotidiana, frente a la noción unilateral de “asistir”, proponemos la concepción fraternal y recíproca de “acompañar”, guiada por la vocación de salirnos al encuentro. Pero, ¿cómo proporcionar un verdadero acompañamiento a la distancia con concurrentes que no mantenían una relación de apropiación realmente significativa con los soportes remotos? ¿Cómo encontramos si de repente ya no hay un lugar tangible que nos

convoque, si se han disuelto las referencias, si nuestros ritmos cotidianos y encuadres profesionales están dados vuelta?

De alguna manera necesitábamos primero ordenar las piezas y tener una fotografía lo más nítida y objetiva del nuevo contexto en el que nos estábamos moviendo. Por eso, en primer término decidimos avanzar en un relevo junto a las familias, para conocer de qué manera los estaba atravesando el confinamiento, cuáles eran sus necesidades, de qué dispositivos de comunicación disponían y con qué aplicaciones se encontraban familiarizados. No podíamos caer en la tentación de los formatos estandarizados. Necesitábamos mantenernos en línea e ir analizando caso por caso para evaluar el tipo de intervención factible desde las posibilidades reales, no sólo para garantizar su eficacia sino, y sobre todo, su organización y sostenibilidad.

Acto seguido, las preguntas giraron en torno al objetivo de producir experiencias significativas que pudieran “acercar” la institución a los concurrentes, junto con sus espacios de pertenencia y sus vínculos. Por eso, se trataba



Somos una prestigiosa Institución con **más de 20 años de experiencia** en la **enseñanza y tratamiento de niños y jóvenes con Trastornos del Espectro Autista.**



Programas Especializados

- » Escuela de Educación Especial
- » Centro Educativo Terapéutico
- » Centro de Transición para la Vida Adulta
- » Centro de Rehabilitación TEAcompañó



Contamos con Sedes totalmente equipadas en Capital Federal, Gran Buenos Aires y Tucumán.

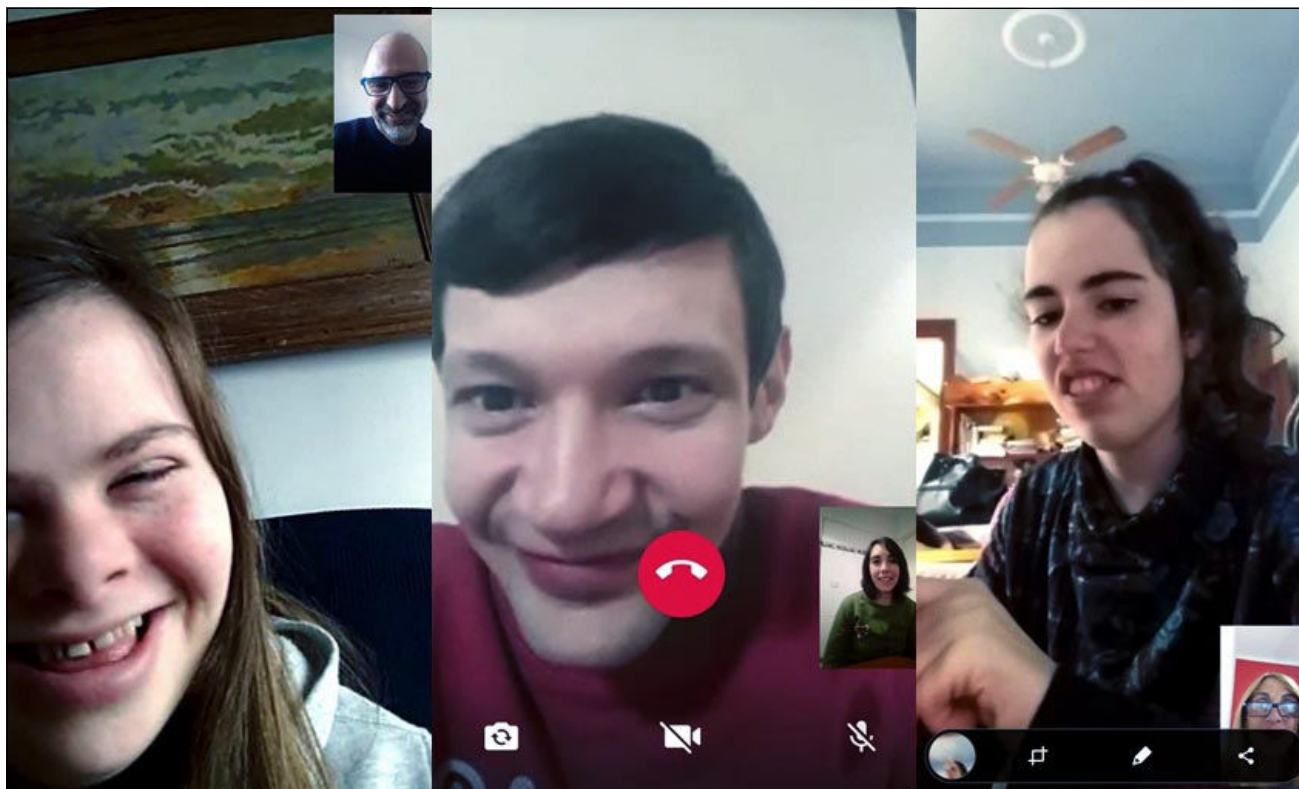
» **Isidro Casanova**
Calle Estocolmo 2446

» **Palermo**
Francisco Acuña de Figueroa 1785

» **Florida**
Av. Pte. Hipólito Yrigoyen 4553

» **Yerba Buena (Tucumán)**
San Juan, Esq. España

teleasistencia al encuentro



de mucho más que diseñar tareas y actividades. Se trataba de recrear prácticas y contextos a través de dinámicas, vínculos, rutinas y objetos simbólicos que remitieran al entorno institucional y proporcionaran un encuadre tangible.

A partir de allí, comenzamos a trabajar para brindar la asistencia técnica necesaria a las familias, acompañantes terapéuticos y cuidadores para resolver las brechas que podían llegar a dejar a un concurrente aislado, desde procurar un dispositivo como puede ser una tablet, hasta colaborar con la contratación de un servicio de internet. Una vez planteados los andariveles y las modalidades, diseñamos un esquema de seguimiento exhaustivo de las actividades a través de las llamadas de orientación y acompañamiento para garantizar su adecuado cumplimiento, sin perder sus respectivos marcos terapéuticos, pedagógicos, ocupacionales o artísticos. Ya que el segundo riesgo era que las actividades cayeran en la categoría de entretenimiento y perdieran su especificidad.

La guía del apoyo mutuo

Retomando el inicio del proceso, comprendimos que era muy importante no perder las áreas ni la especificidad en los roles. A su vez, era igualmente importante abrirnos a la plasticidad de un rediseño en los espacios de reuniones, de planificación e intercambio que nos permitiera adaptarnos y fluir dentro de un cambio constante sin perder el norte, sin dejar de ser quienes somos.

En una situación tan extraordinaria, consideramos que el camino interior que cada institución pueda reali-

zar hacia su propia identidad y desde sus propios valores le posibilitará afirmarse en tierra segura y confiar en el sol que asoma tras la tormenta. Porque adaptarse y ser resilientes de ninguna manera significa perder la esencia. Las instituciones del área más que nunca tenemos que confiar en los aprendizajes de nuestras propias historias, pues hemos sabido una y mil veces sobreponernos a las más desafiantes circunstancias. Y sobre todo, debemos asumir nuestra tarea con convicción renovada, pues de nuestro esfuerzo depende la contención y el acompañamiento de unos de los sectores sociales más hondamente impactados por la pandemia y menos contemplados por los planes de contingencia.

Pero además, comprendimos que esta lógica de apoyos y cuidados necesitaba orientarse también hacia dentro, hacia los equipos, para

respaldarlos en la reconversión de las prácticas y la capacitación para el diseño de tutoriales y teleasistencia.

Así destacamos la necesidad de una serie de cuidados esenciales:

- Como dijimos anteriormente, el cuidado de los espacios interdisciplinarios para no perder los encuadres, según las necesidades y demandas de los concurrentes y sus familias.

- El cuidado del sostenimiento de los espacios propios del concurrente, orientando la teleasistencia dentro del esquema del ritmo institucional presencial.

- El cuidado de las familias, a través de reuniones para compartir las vivencias y una línea telefónica abierta todo el día.

- El cuidado en la consejería familiar sobre las Actividades de la Vida Diaria desde el área de enfermería, para su debido sostenimiento dentro del hogar.

dan dar paso a nuevas fortalezas.

Si hay un aprendizaje claro a partir de la pandemia, es que el bienestar individual sólo se puede lograr a través del nosotros. Y es en instancias tan desafiantes y restrictivas donde estamos obligados a hacer a un lado lo accesorio y sostenernos mutuamente. O, como se afirma desde el ámbito de la Antroposofía, "contribuir a la humanización de la individualidad, de la sociedad que tan amenazada se encuentra hoy día por el egoísmo deshumanizante y el avance de las fuerzas de transhumanización".

Apostar a la humanización de la distancia mediada por la tecnología es para nosotros resistir a ver la vida y a los otros a través de las pantallas, y aunque hoy no tengamos alternativas necesitamos dotar de sentido cada intervención remota para que sea portadora de la calidez y el significado que supimos producir presencialmente.

Que de alguna manera funcionen como ventanas para asomarse a una realidad más rica, compleja y dinámica.

En Tobías como en aquellas instituciones que trabajan desde los fundamentos de la Antroposofía y sus aportes en la Salud y la Educación, tenemos una mirada crítica sobre el uso indiscriminado o no justificado de la tecnología en el ámbito educativo. Por ello, necesitábamos ser muy cuidadosos para que el uso de dispositivos no capture por completo la cotidianidad de nuestros concurrentes, pues debido al confinamiento, como cualquier otro niño o adolescente, se encontraban mucho más expuestos a los efectos adversos del sobreuso, con el lógico detrimento en sus capacidades de atención, iniciativa propia y aprendizaje. Situación que a largo plazo y sin el debido acompañamiento decanta en trastornos de la salud.

Continúa en la pág. siguiente

ASOCIACIÓN CIVIL
ESCRABEL
SALUD MENTAL INTEGRAL

Atención psicológica
a personas con discapacidad y a su grupo familiar

**ACOMPANIAMIENTO
PSICOTERAPEUTICO**

Niños, adolescentes, adultos y tercera edad
PAREJA - FAMILIA - VIOLENCIA

Pueyrredón 1155, 8º "C" | Ciudad de Buenos Aires

☎ 4963 1717 📞 15 2373 8431

www.escrabelsaludmental.com.ar

**INSTITUTO
ARMONÍA**
Di.E.Ge.P. N° 3452

- ESCUELA PRIMARIA
- INCLUSIÓN ESCOLAR
- CENTRO DE FORMACIÓN INTEGRAL
- INCLUSIÓN LABORAL
- PRÁCTICAS PROFESIONALES
- PASANTÍAS

Av. Fleming 939 - Martinez - Buenos Aires

☎ (011) 4717-6040

✉ info@institutoarmonia.edu.ar

www.institutoarmonia.edu.ar

Humanizar la distancia...

Viene de la página anterior

Es por eso que desde nuestra experiencia, se imponía la necesidad de estimular al máximo los vínculos y aquellas tareas apoyadas desde el enfoque artístico, corporal y recreativo, para prevenir e "higienizar" los aspectos negativos del uso tecnológico intensivo.

Por eso, ponemos gran empeño en el mantenimiento básico de los ritmos diarios, que no sólo permite a los concurrentes evitar el desencuadre originado por la pérdida de rutinas, sino que también puede acompañar y favorecer la organización de toda la familia, ya que la alteración de los horarios es una problemática que nos afecta a to-

dos.

A través de la Pedagogía Waldorf sabemos que el ritmo aporta salud, bienestar y seguridad, ya que a través de rutinas ordenadas y estructuradas, los niños, y especialmente aquellos con discapacidades del neurodesarrollo, pueden anticipar los acontecimientos y reducir el estrés, predisponiéndose mejor para las actividades diarias.

Es por este enfoque terapéutico-pedagógico que reconocemos también la importancia de que niños y jóvenes no sean destinatarios pasivos de conocimiento, sino artífices creativos. Ignacia González Reta, docente de la Escuela Waldorf Cuarto Creciente, y autora del libro "Creciendo con amor; Adul-

tos presentes, niños con confianza", manifestó a propósito de las actividades remotas que no hace falta ser licenciada en psicopedagogía, ni maestra jardinera, ni dar clases en el profesorado, ni tener hijos para darse cuenta de que los niños aprenden por experiencia directa, por lo que viven, por lo que ven hacer a su alrededor y por lo que ellos mismos pueden hacer: "Que estos días con los niños en casa, nos sirvan para valorar la vida cotidiana. Que si el uso del dispositivo es porque nosotros necesitamos hacer una pausa, lo sepamos, los pautemos y le demos una forma. Que el uso de la tecnología sea para que padres, madres y docentes estemos al tanto unos de otros, que po-

damos sentirnos un poco más cerca aunque estemos cada uno en su casa. Que las maestras podamos contener, escuchar, compartir con las familias... Y que los niños, puedan jugar y vivir en un clima donde se sientan seguros y cuidados por todos nosotros".

En el caso de los jóvenes, cuyos padres en la mayoría de los casos son adultos mayores, la teleasistencia planteó complejidades propias y demandó una adaptación particular. Si bien las propuestas de taller buscan mantener activa la ocupación y el contacto con el arte, ya no hablamos de la plasticidad de la infancia, sino de personas cuya autonomía y motivación se encuentran limitadas o potenciadas por el entorno

familiar. Fue necesario entonces recorrer un proceso de ajustes para lograr un equilibrio entre mantener la presencia acompañando y evitar la sobrecarga de las familias con desborde emocional por el aislamiento.

Sin dudas se trató de un gran desafío, y lo sigue siendo, ser lo suficientemente receptivos, atentos y flexibles para percibir el ida y vuelta con las familias e ir adaptando y mejorando las propuestas; comprender, acompañar y empatizar. Teniendo en cuenta lo general en primera instancia, para ir luego a lo particular de cada una de ellas.

Se trata de un camino en el que enfrentamos también nuestras propias inseguridades y miedos, y también la gran oportunidad de volver a los fundamentos de nuestra filosofía, recordando por qué hacemos cada una de las acciones que llevamos adelante. Esa primera pregunta que nos hicimos, de cómo hacer llegar a los concurrentes "algo" de lo que hacemos en Tobías, nos desafió a pensar qué era verdaderamente importante y por qué. Por qué cada gesto, cada acción, cada palabra. Y el cómo nos hizo pensar y re pensar cada acción.

Este contexto nos permitió resignificar nuestros fundamentos, acciones y propuestas. Y lejos de acomodarnos, nos desafiamos semana tras semana para que cada nuevo acercamiento sea cada vez más significativo, para que cada encuentro nos deje el sabor de nuevas y renovadas experiencias.

Conclusiones

Por todo lo recorrido hasta el momento, nos permitimos el optimismo de pensar que estas nuevas formas de encuentro posibilitarán el fortalecimiento de los vínculos y que en el retorno a las actividades presenciales, podremos reencontrarnos todos los partícipes desde un entusiasmo renovado y con nuevos aprendizajes recorridos que podrán continuar ayudándonos a crecer.

Transitando ya cinco meses de funcionamiento a la distancia, hemos sido testigos de cómo algunas familias han redescubierto aspectos y posibilidades de sus hijos que anteriormente no habían percibido o reconocido. Idénticos procesos se dan a nivel interno, donde las nuevas dinámicas de equipos nos permitieron modos de funcionamiento transformadores. Mirar hacia adentro, reconociendo cada uno el potencial que tiene. Cada integrante de la institución ha tenido que reorganizar su estilo de trabajo.

En este sentido, consideramos que es clave contar con espacios para la puesta en común, el intercambio y la mutua contención, que son la cocina desde donde podemos diseñar los ajustes y las acciones capaces de modificar la realidad y transformar los límites en posibilidades, ya que como agentes de salud que transitan una situación de emergencia corremos el riesgo de una gran sobrecarga.

De igual modo la posibilidad de acceder a capacitaciones, charlas online y conocer a otros colegas y referentes del sector, nos ayuda a ampliar la mirada y nutrir nuestras propias prácticas.

Por eso, hoy nos animamos a afirmar que no sólo fue posible sostener el compromiso con la calidad sino que pudimos abrirnos a posibilidades de aprendizaje y nuevas formas de encuentro. Encuentro con la pertenencia, encuentro con la inclusión en su más profundo sentido, encuentro con el otro y también, encuentro con nosotros mismos y nuestras vocaciones.

Nuestras vocaciones una vez más, están llamadas a ponerse a prueba. Aceptemos con entusiasmo y coraje el privilegio de asumir plenamente nuestra tarea, porque también es un llamado a crecer. Como afirma con su humor Francesco Tonucci, el gran psicopedagogo italiano "si este virus sigue, corremos el riesgo de aprender demasiado".

Equipo Fundación Tobías

Piuque



Directora: Lic. Clelia Reboredo

Centro de Diagnóstico y Tratamiento para niños con Trastorno del Espectro Autista

Espectro Autista | Retraso Madurativo
Síndromes Genéticos | Prestaciones de apoyo

Evaluaciones

- **Diagnóstico:**
S.T.A.T. / ADI-R / ADOS
- **Intervenciones Terapéuticas:**
T.C.C. / A.B.A. / P.E.C.S. (S.A.A.C.)
- **Docencia e Investigación:**
Orientación y Supervisión a instituciones y centros educativos.
Seminarios - Cursos - Jornadas

Sede Central Ñu Piuque
Abel Costa 650 - Morón
Tel.: (011) 4483 2480

Piuque Arandu:
Colectora Oeste 353- Escobar
Tel.: (011) 0348 4427145

info@centropiuque.com

www.centropiuque.com

Fundación Vivir y Crecer

Comunidad Terapéutica Infantil del Oeste

FUNDADOR: DR. JORGE GOLINI
CONSULTORA MÉDICA HONORARIA: DRA. LIDIA CÁCERES
DIRECCIÓN TÉCNICA: LIC. GABRIELA STEFFEN

- Tratamientos Psicoterapéuticos especializados e intensivos
- Seguimiento individual, marco microgrupal dispositivo institucional
- Diagnósticos y seguimientos interdisciplinarios ADOS-2 Y ADI-R
- Centro Educativo Terapéutico
- Acompañamientos e integración escolar
- Estimulación Temprana y consultorios Externos

30 años de experiencia

Inclusión de Terapia por el Arte y Zooterapia

Atención de bebés, niños, jóvenes y familias.
Trastornos Tempranos, del Desarrollo (TGD espectro autista), del Lenguaje (TEL), conducta y aprendizaje, déficits atencional.

Marqués de Loreto 2990 (1712) - Castelar, Buenos Aires
Tel: 4661-1930 / 2197-9333 | fundavyc@rcc.com.ar