

Volumen Especial - Enero/Marzo 2016

REVISTA INCLUSIONES

REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES

ISSN 0719-4706

I Congreso Internacional

DE DISCAPACIDAD DE VICENTE LÓPEZ

FUNDACIÓN SENDEROS DEL SEMBRADOR

BUENOS AIRES - ARGENTINA



UNIVERSIDAD DE LOS LAGOS
CAMPUS SANTIAGO

CUERPO DIRECTIVO

Directora

Mg. Viviana Vrsalovic Henríquez
Universidad de Los Lagos, Chile

Subdirectora

Lic. Débora Gálvez Fuentes
Universidad de Los Lagos, Chile

Editor

Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda
Universidad de Los Lagos, Chile

Secretario Ejecutivo y Enlace Investigativo

Héctor Garate Wamparo
Universidad de Los Lagos, Chile

Cuerpo Asistente

Traductora: Inglés – Francés

Lic. Pauline Corthorn Escudero
Asesorías 221 B, Chile

Traductora: Portugués

Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón
Asesorías 221 B, Chile

Diagramación / Documentación

Lic. Carolina Cabezas Cáceres
Asesorías 221 B, Chile

Portada

Sr. Felipe Maximiliano Estay Guerrero
Asesorías 221 B, Chile

COMITÉ EDITORIAL

Mg. Carolina Aroca Toloza

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso,
Chile*

Dr. Jaime Bassa Mercado

Universidad de Valparaíso, Chile

Dra. Heloísa Bellotto

Universidad de San Pablo, Brasil

Dra. Nidia Burgos

Universidad Nacional del Sur, Argentina

Mg. María Eugenia Campos

*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*

Dr. Lancelot Cowie

Universidad West Indies, Trinidad y Tobago

Lic. Juan Donayre Córdova

Universidad Alas Peruanas, Perú

Dr. Gerardo Echeita Sarrionandia

Universidad Autónoma de Madrid, España

Dr. Juan Manuel González Freire

Universidad de Colima, México

Mg. Keri González

*Universidad Autónoma de la Ciudad de
México, México*

Dr. Pablo Guadarrama González

Universidad Central de Las Villas, Cuba

Mg. Amelia Herrera Lavanchy

Universidad de La Serena, Chile

Dr. Aleksandar Ivanov Katrandzhiev

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Mg. Cecilia Jofré Muñoz

Universidad San Sebastián, Chile

Mg. Mario Lagomarsino Montoya

Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Claudio Llanos Reyes

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Werner Mackenbach

Universidad de Potsdam, Alemania

Universidad de Costa Rica, Costa Rica

Ph. D. Natalia Milanesio

Universidad de Houston, Estados Unidos

Dra. Patricia Virginia Moggia Münchmeyer

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Ph. D. Maritza Montero

Universidad Central de Venezuela, Venezuela

Mg. Julieta Ogaz Sotomayor

Universidad de Los Andes, Chile

Mg. Liliana Patiño

Archiveros Red Social, Argentina

Dra. Eleonora Pencheva

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Rosa María Regueiro Ferreira

Universidad de La Coruña, España

Mg. David Ruete Zúñiga

Universidad Nacional Andrés Bello, Chile

Dr. Andrés Saavedra Barahona

Universidad San Clemente de Ojrid de Sofía, Bulgaria

Dr. Efraín Sánchez Cabra

Academia Colombiana de Historia, Colombia

Dra. Mirka Seitz

Universidad del Salvador, Argentina

Lic. Rebeca Yáñez Fuentes

Universidad de la Santísima Concepción, Chile

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Comité Científico Internacional de Honor

Dr. Carlos Antonio Aguirre Rojas

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Luiz Alberto David Araujo

Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil

Dra. Patricia Brogna

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Horacio Capel Sáez

Universidad de Barcelona, España

Dra. Isabel Cruz Ovalle de Amenabar

Universidad de Los Andes, Chile

Dr. Adolfo Omar Cueto

Universidad Nacional de Cuyo, Argentina

Dra. Patricia Galeana

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Carlo Ginzburg Ginzburg

Scuola Normale Superiore de Pisa, Italia

Universidad de California Los Ángeles, Estados Unidos

Dra. Antonia Heredia Herrera

Universidad Internacional de Andalucía, España

Dra. Blanca Estela Zardel Jacobo

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel León-Portilla

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel Rojas Mix

Coordinador la Cumbre de Rectores Universidades Estatales América Latina y el Caribe

Dr. Luis Alberto Romero

CONICET / Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Adalberto Santana Hernández
*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*
Director Revista Cuadernos Americanos, México

Dr. Juan Antonio Seda
Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso
Universidad de Salamanca, España

Dr. Eugenio Raúl Zaffaroni
Universidad de Buenos Aires, Argentina

Comité Científico Internacional

Ph. D. María José Aguilar Idañez
Universidad Castilla-La Mancha, España

Mg. Elian Araujo
Universidad de Mackenzie, Brasil

Mg. Rumyana Atanasova Popova
Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dr. Iván Balic Norambuena
Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile

Dra. Ana Bénard da Costa
Instituto Universitario de Lisboa, Portugal
Centro de Estudios Africanos, Portugal

Dr. Manuel Alves da Rocha
Universidad Católica de Angola, Angola

Dra. Alina Bestard Revilla
*Universidad de Ciencias de la Cultura Física y
el Deporte, Cuba*

Dra. Noemí Brenta
Universidad de Buenos Aires, Argentina

Ph. D. Juan R. Coca
Universidad de Valladolid, España

Dr. Antonio Colomer Vialdel
Universidad Politécnica de Valencia, España

Dr. Christian Daniel Cwik
Universidad de Colonia, Alemania

Dr. Carlos Tulio da Silva Medeiros
Instituto Federal Sul-rio-grandense, Brasil

Dr. Eric de Léséulec
INS HEA, Francia

Dr. Miguel Ángel de Marco
Universidad de Buenos Aires, Argentina
Universidad del Salvador, Argentina

Dr. Andrés Di Masso Tarditti
Universidad de Barcelona, España

Dr. Sergio Diez de Medina Roldán
Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile

Ph. D. Mauricio Dimant
Universidad Hebrea de Jerusalén, Israel

Dr. Jorge Enrique Elías Caro
Universidad de Magdalena, Colombia

Dra. Claudia Lorena Fonseca
Universidad Federal de Pelotas, Brasil

Dr. Francisco Luis Giraldo Gutiérrez
*Instituto Tecnológico Metropolitano,
Colombia*

Dra. Carmen González y González de Mesa
Universidad de Oviedo, España

Dra. Andrea Minte Münzenmayer
Universidad de Bio Bio, Chile

Mg. Luis Oporto Ordóñez
Universidad Mayor San Andrés, Bolivia

Dr. Patricio Quiroga
Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Juan Carlos Ríos Quezada

*Universidad Nacional Andrés Bello, Chile
Universidad de Los Lagos, Chile*

Dra. María Laura Salinas

Universidad Nacional del Nordeste, Argentina

Dr. Stefano Santasilia

Universidad della Calabria, Italia

Dra. Jaqueline Vassallo

Universidad Nacional de Córdoba, Argentina

Dr. Evandro Viera Ouriques

Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil

Dra. María Luisa Zagalaz Sánchez

Universidad de Jaén, España

Dra. Maja Zawierzeniec

Universidad de Varsovia, Polonia

Asesoría Ciencia Aplicada y Tecnológica:

CEPU – ICAT

Centro de Estudios y Perfeccionamiento

Universitario en Investigación

de Ciencia Aplicada y Tecnológica

Santiago – Chile

Indización

Revista Inclusiones, se encuentra indizada en:



Information Matrix for the Analysis of Journals



UN CONGRESO COMO UNA BUENA PRÁCTICA

APORTES CONGRESO

Lic. Karina Guerschberg

Asociación Civil Senderos del Sembrador, Argentina
karinaguers@gmail.com

Fecha de Recepción: 10 de octubre de 2015 – **Fecha de Aceptación:** 02 de diciembre de 2015

¿Qué es una buena práctica en discapacidad?¹

Para el presente trabajo se asume que

“Una buena práctica es una acción o conjunto de acciones que responde/n a una necesidad, a una visión y a valores (fundamento), cuenta con un cuerpo que la/s ejecuta y también con decisión “política” (respaldo); satisface al “ciudadano”, es sostenible y flexible, es replicable y atiende a la calidad de vida de todos y de todas².

Este concepto no es nuevo, pero en Argentina tiene aún poca difusión, específicamente en lo referente a discapacidad.

En España la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS)³, desde 1997 ha desarrollado una sistematización y acreditación de las BP con más de 800 prácticas acreditadas a la fecha.

Además de unas ediciones bienales donde se tratan los temas y se permite acreditar las prácticas promueve el perfeccionamiento continuo hacia la calidad a través de un sistema de evaluación, una red de calidad y un buscador que permite acceder a diferentes conocimientos acumulados.

¹ Según la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad – en adelante CIDPCD-, la discapacidad “es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (2006)

² L. Pantano, Magnitud de la Discapacidad en Argentina: de los dichos a los hechos. Jornadas de Difusión y Seguimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2009.

³ A partir del 2015 FEAPS cambia su identidad institucional a Plena Inclusión fundado en la elección de las personas con discapacidad y la “necesidad de adoptar una nueva denominación, y convertirse en Plena inclusión, que viene acompañada de un cambio de imagen corporativa, un trébol de cuatro hojas en diferentes tonos de verde” <http://www.plenainclusion.org/>

Tiene objetivos claros tendientes a mejorar las prácticas basados en algunos puntos específicos como la difusión, el aprendizaje mutuo mediante el intercambio continuado de experiencias, motivar a las entidades para el desarrollo e implantación de buenas prácticas coherentes con el modelo de Calidad.

Respecto a los antecedentes locales, la Dirección de Discapacidad de Vicente López, realiza desde el 2012 un concurso sobre buenas prácticas en discapacidad, que promueve la implementación de los proyectos seleccionados, financiando y apoyando la difusión de los mismos⁴. Asimismo la CONADIS (Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad) de Argentina, viene realizando el “Concurso de Buenas Prácticas para la Inclusión de Personas con Discapacidad” desde 2012 con el

“objetivo de fortalecer la conciencia de la sociedad y las políticas dirigidas a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos, desde la perspectiva del desarrollo sostenible, de acuerdo con los principios establecidos en la Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad (Ley 26.378)”⁵.

Otro antecedente local de peso fue la “Materia Optativa: Buenas Prácticas Comunitarias en Discapacidad” dictada en las Facultades de Ciencias Médicas, Ciencias Sociales, Derecho, Ingeniería y Psicología y Psicopedagogía de la Pontificia Universidad Católica Argentina, y cuya Profesora a cargo es actualmente la Dra. Liliana Pantano. El objetivo de esta materia se centra en

“reflexionar sobre la importancia y necesidad de implementar buenas prácticas profesionales en materia de discapacidad, que otorguen sustento y asidero a las declaraciones, legislación y discursos vigentes sobre la temática. Se espera que el cursante se retire de la materia habiendo adquirido conocimientos y estrategias para reconocer, diseñar y concretar intervenciones profesionales y ciudadanas de calidad (Buenas Prácticas), en orden a generar participación plena y efectiva, de todos los miembros de la sociedad, particularmente, de las personas con algún tipo de discapacidad”⁶.

Si bien existen antecedentes tanto en nuestro país como internacionalmente, es necesario contar con espacios de difusión e intercambio de las experiencias llevadas a cabo no solo a nivel local.

Idear un congreso internacional y ponerlo en marcha, fue el resultado de pequeñas acciones a lo largo del tiempo que no iniciaron con el congreso sino mucho antes pensando la práctica cotidiana como buena práctica y presentando los trabajos a las convocatorias específicas antes mencionadas. En el 2014, se realiza un viaje a España e Italia para para conocer diversos dispositivos de vivienda independiente. Allí se establecieron relaciones

⁴ Senderos del Sembrador obtuvo el segundo puesto del concurso de Buenas Prácticas en la edición 2014 presentando un ciclo de charlas abiertas y gratuitas sobre vida independiente, capacidad jurídica y autodeterminación, cuya implementación se efectivizó durante el 2015

⁵ Concurso de Buenas Prácticas para la Inclusión de Personas con Discapacidad. Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS). Recuperado el 17 de octubre de 2015 en <http://www.conadis.gov.ar/concurso.html>

⁶ Materia Optativa: Buenas Prácticas en Discapacidad. Recuperado el 17 de octubre de 2015 en http://www.uca.edu.ar/uca/common/grupo11/files/M.E_Buenas_Prcticas_Comunitarias_en_Discapacidad.pdf

con la Universidad de Murcia (UM), donde bajo la coordinación de la Dra. Nuria Illán-Romeu se venía desarrollando el modelo de vivienda asistida.

Con el objeto de formalizar el vínculo, se firmó un convenio de colaboración entre Senderos del Sembrador y la UM con varios objetivos, entre ellos la realización de actividades de capacitación y divulgación.

Es a partir de este punto, donde surge la iniciativa de realizar un congreso en Buenos Aires, y más específicamente en la localidad de Vicente López, que tendría como eje el artículo 19 de la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con discapacidad “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”.

La idea fundamental era recabar experiencias que ya existieran en temas puntuales como inclusión y vida independiente enmarcadas como buenas prácticas. Y para eso se convocó a la Dra. Pantano, quién, cómo se refirió anteriormente constituye un referente en el tema.

El Congreso se organizó en torno a tres ejes: autogestión, inclusión en la comunidad y calidad de vida. Estos ejes podían ser presentados por uno o más expositores y fueron evaluados por un Comité Evaluador⁷.

Por otro lado, se propusieron 3 modalidades de presentación de trabajos: Comunicación de Buenas Prácticas, Posters y Videos.

Una “práctica”

En la práctica profesional se observa con frecuencia que los profesionales y organizaciones realizan múltiples actividades, pero se dedican pocos recursos al registro y la evaluación sistemática de las mismas.

Se rescata entonces la necesidad de

“una nueva epistemología de la práctica que pusiera de relieve la cuestión del conocimiento profesional asumiendo como punto de partida la competencia y el arte que ya forman parte de la práctica efectiva; sobre todo, la reflexión en la acción (“el pensar en lo que se hace mientras se está haciendo”), que algunas veces los profesionales utilizan en situaciones de incertidumbre, singularidad y conflicto”⁸.

Y en la temática de las buenas prácticas, se debe ir un poco más allá de repensar la práctica. Pensar, planificar, ejecutar y evaluar siguiendo un proceso que garantice calidad.

⁷ Coordinadora Lic. Verónica Rusler. Integrantes: Dra. María de las Mercedes Brauchli, Sr. Esteban Venturi, Esp. María Silvana Caraballo, Dr. Juan Antonio Seda, Esp. Marcela Alejandra Manno, Srta. Mariana Páez, Dra. Liliana Pantano, Mg. Stella Maris Caniza de Páez, Mg. Susana Underwood, Lic. Paula Brea, Srta. Karina Solano, Sr. Diego Zambelli.

⁸ Donald A. Schön, La formación de profesionales reflexivos. Hacia un nuevo diseño de la enseñanza y el aprendizaje de las profesiones (Barcelona: Paidós, 1992).

Con ocasión de las Jornadas de Difusión y Seguimiento de la convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, organizadas por la Comisión Nacional Asesora para la integración de Personas Discapacitadas y la Comisión de Discapacidad de la Cámara de Diputados de la Nación en octubre de 2009, la Dra. Pantano en su ponencia mencionaba la importancia de sostener el discurso respecto de las personas con discapacidad con buenas prácticas, pasar de los dichos a los hechos y la

“imperiosa necesidad de reducir el trecho que muchas veces separa los dichos de los hechos: ...dándole soporte preciso a través de acciones y medidas concretas, de intervenciones orientadas a la calidad de vida, conocidas hoy en día como “buenas prácticas”, replicables”⁹.

Con esta idea en mente como eje o como estructuradora, el Comité Organizador diseñó un formulario que guiase la presentación de la práctica y permitiera a quienes vienen desarrollando actividades sin registro, pudieran exponerlas con claridad y generar este registro sistemático ausente. Este formulario al mismo tiempo estaría promoviendo la posibilidad de pensar y repensar la práctica, así como los indicadores para su evaluación.

Esto es fundamental toda vez que los son los “(...) *equipos directivos, dirigentes, familiares y profesionales o voluntarios, personas con o sin discapacidad intelectual, voluntarios*” agentes esenciales en el desarrollo de buenas prácticas.¹⁰

El formulario sugería y pedía descripción sobre:

“de qué se trata, a quiénes va dirigida –y sobre cuántas personas impacta. ¿Cuál es el objetivo general y los objetivos específicos a corto, mediano y largo plazo? ¿Mejora la situación de partida? ¿Cómo? Comente si su práctica da ejemplo o se ofrece a la réplica o transferencia. Señale los alcances en distintos niveles de la realidad. Transversalidad. Sensibiliza a la sociedad. Explique el contexto y la pertinencia dentro del mismo. Indique sobre su práctica los siguientes puntos: Impacto, Eficiencia, Adaptabilidad, Sostenibilidad, Documentación/ Sistematización, ¿Es replicable/transferible?, ¿Cómo se evalúan sus resultados? Bibliografía, otras fuentes teóricas o experiencias que aportaron al desarrollo de la experiencia”.¹¹

Este artículo utiliza los mismos ítems para contar la experiencia del congreso.

Objetivos a corto, mediano y largo plazo

El Congreso tuvo como metas:

- Promover el derecho de las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones -tales como elegir su lugar de residencia en igualdad de condiciones con las demás- y también su acceso a una variedad de servicios de asistencia y apoyo para facilitar su inclusión en la comunidad.

⁹ L. Pantano, Magnitud de la Discapacidad en Argentina...

¹⁰ FEAPS. Buenas Prácticas, ¿Qué son y cómo se valoran? Red de Calidad (España: Calidad FEAPS, 2009)

¹¹ Texto extraído del formulario mencionado. Puede recuperarse de www.buenaspracticas.net

- Crear un banco de “Buenas Prácticas”, que permita compartir y replicar experiencias exitosas en cuanto a inclusión y vida independiente.
- Abrir espacios de debate teórico/práctico sobre autodeterminación y autogestión como elementos claves para la vida independiente.

A mediano plazo se propone ampliar el banco de buenas prácticas en discapacidad. A largo plazo la creación de una red de instituciones que promuevan estas prácticas y su sistematización, con la posibilidad de crear un sistema de acreditación de las mismas

Mejorar la situación de partida

Una práctica surge de una necesidad, y es su objetivo mejorar el punto de partida. El congreso se propone como un espacio de discusión e intercambio sobre prácticas en discapacidad.

Que el banco sea un lugar al que recurrir como consulta o bien un espacio de difusión de las acciones, donde además sea posible exponer marcos conceptuales que ayuden a la sistematización y evaluación de estas acciones.

Se espera que en este espacio no solo se den a conocer experiencias exitosas, sino que se pueda aportar a la labor comentando también las dificultades de implementación.

El lema de congreso fue “Autodeterminación, Calidad de Vida y Vida Independiente” buscando promover el derecho de las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones, como por ejemplo elegir su lugar de residencia en igualdad de condiciones con las demás y el acceso a una variedad de servicios de asistencia y apoyo que les facilite su inclusión en la comunidad.

En el Congreso de BP se ha puesto en discusión las diferentes formas que existen para evaluar si aquello que se hace es o no efectivamente una BP y verificar si cumple con los requisitos para ser replicada, incluyendo en este diálogo personas con discapacidad, familias, profesionales y otras personas interesadas.

El Congreso se propuso como forma de discutir la tensión entre teoría y práctica respecto de la inclusión en la comunidad, la toma de decisiones, la participación en los proyectos de vida, partiendo de la premisa de que no cualquier cosa que se haga con o para personas con discapacidad es algo positivo, y aun cuando sea beneficioso a nivel individual, institucionalmente se debe pensar en acciones que impacten en diversos planos de la realidad y no solo hacia una sola persona.

En definitiva, definir en conjunto necesidades y que acciones concretas que pueden aportar a la plena inclusión a las personas con discapacidad

Sensibilizar a la sociedad

Uno de los aspectos de la sensibilización de la sociedad es la calidad de vida de las personas con discapacidad, entendida como la “combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de vida considerados de importancia en la propia cultura y tiempo, siempre que se adhiera a los estándares universales de los derechos humanos”¹², sin perder de vista que “la calidad de vida de las personas con discapacidad no se rige por principios diferentes a los de la calidad de vida de una persona sin discapacidad”¹³.

Dicho esto se puede afirmar que el Primer Congreso Internacional de Buenas Prácticas en Discapacidad de Vicente López, tuvo como objetivo sensibilizar, atender y poner a disposición de los concurrentes los argumentos y legislaciones pertinentes que sostienen que a las personas con discapacidad les asiste el derecho de tener una calidad de vida digna amparados en el Artículo 9 de la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Contexto y la pertinencia

En las etapas de planificación del congreso se invitó a participar y a sumarse a organizaciones de la sociedad civil, organismos gubernamentales, universidades, promoviendo la participación de todos los actores.

El Congreso fue organizado por la Asociación Civil Senderos del Sembrador y la Municipalidad de Vicente López, con el apoyo de la Universidad de Murcia, España y el Centro de Estudios sobre Discapacidad y Promoción de la Autonomía Personal de la misma universidad; contó con los avales del Programa Discapacidad y Universidad de la Secretaría de Extensión Universitaria y Bienestar Estudiantil, Universidad de Buenos Aires; el Programa de Actualización en Discapacidad de la Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires; la Universidad ISALUD; la Universidad Abierta Iberoamericana Manuel Lobato (UAIML-IPADEVI, España); la Universidad Politécnica Salesiana, Ecuador; la Fundación Saraki de Paraguay; la Red Iberoamericana de Expertos en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad; el Centro Argentino de Musicoterapia e Investigación en Neurodesarrollo y Obstetricia; la Asociación Argentina de Padres de Autistas; el Grupo de Investigación en Actividades Acuáticas y Socorrismo (GIAAS) de la Universidad de la Coruña, España; la Federación Argentina de Autismo; la Fundación Escuela Goleta del Bicentenario; la CONADIS: Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad, Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales, Presidencia de la Nación. la asociación civil Tecnología para la Organización Pública; el Club de Leones de Vicente López; la Fundación para el Desarrollo Autónomo Laboral (FUNDAL); el Primer Encuentro Académico Interdisciplinario sobre Investigación en Discapacidad, Costa Rica; el Centro Iberoamericano de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, Organización Iberoamericana de Seguridad Social; Angelman Argentina, asociación civil sin fines de lucro; la Fundación CpueD, Chile; Revista Inclusiones, Chile; la Asociación y Unión de Padres de Niños y Adolescentes con Trastornos Generalizados del Desarrollo.

¹² R. L. Schalock y M. A. Verdugo, *The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners* (Washington: American Association on Mental Retardation, 1997), 17.

¹³ J. Tamarit, FEAPS: *La calidad de vida en los entornos residenciales y de vivienda*. 1999.

Para la difusión se creó una página web www.buenaspracticas.net y una página de Facebook. Allí se desarrollaron los formularios de presentación de prácticas.

El Comité Evaluador, coordinado por la Lic. Verónica Rusler, estuvo integrado por profesionales, referentes de organizaciones, y personas con discapacidad.

El proceso de evaluación de los trabajos libres presentados, incluyó acompañamiento cuando fue necesario, con el objetivo de promover la participación de aquellos para quién no es habitual la escritura y exposición de su actividad profesional o su vida diaria.

Accesibilidad

Se planificaron diversas acciones tendientes a hacer efectivas las condiciones de accesibilidad. La web del congreso contempló las pautas de accesibilidad web, se incluyó una opción de lectura fácil y audiotextos grabados por profesionales de la comunicación, se solicitó en las bases de presentación de trabajos que los videos tuvieran en cuenta el subtítulo, y durante el congreso se contó con interpretación en lengua de señas en forma permanente.

El espacio físico era plenamente accesible desde el punto de vista arquitectónico y se contó con versión del programa impreso en Braille, y audiotexto del mismo descargable del sitio web.

Comunicación

Accionar sin difundir empobrece las propuestas. Para multiplicar la difusión se organizó un equipo de comunicación¹⁴, en el marco de un convenio de cooperación con el ISEC (instituto terciario de enseñanza en comunicación), en el marco de una práctica profesionalizante.

El equipo estuvo formado por 25 estudiantes de diversas carreras (locución, periodismo, diseño multimedial, radio, producción) Esta actividad se desarrolló en 3 etapas: previo al congreso, se capacitó a los alumnos respecto de la discapacidad desde la perspectiva de derechos y se pre produjo de entrevista.

Durante el congreso se emitió en tiempo real por internet, y se difundió por las redes en formato de noticias, con imágenes y audios.

Luego del congreso se trabajó en la posproducción del material realizado (tarea que se continuará trabajando durante todo el año siguiente). El Congreso se transmitió en forma libre y gratuita por internet.

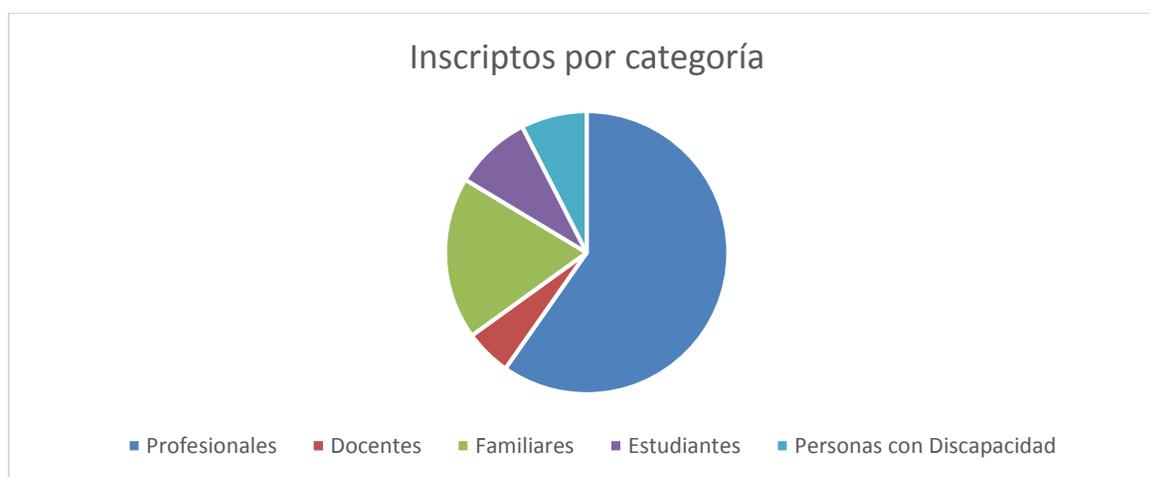
¹⁴ Se puede buscar más información al respecto en el artículo de Zambelli, D; de número especial de Inclusiones 2015 Primer Congreso Internacional de Discapacidad.

Participación de las personas con discapacidad

En el congreso participaron activamente las personas con discapacidad, cumpliendo con el principio “*Nada sobre nosotros sin nosotros*”¹⁵, en todos los aspectos. Como expositores (tanto en conferencias centrales como en presentación de prácticas); en el Comité Evaluador y en el Comité Científico; en el equipo de comunicación; y por supuesto, como participantes.

Categoría	porcentaje
Expositores	18%
Comité Evaluador y Científico	15%

Los asistentes eligieron en que categoría inscribirse.



Fuente: elaboración propia

Respecto de las ponencias, cada una, a lo largo de los tres días del congreso, tuvo como objetivo exponer las diferentes acciones (buenas prácticas) tendientes a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad desde su perspectiva, donde la inclusión deja de ser una declaración de principios para pasar a ser un hecho concreto. Esto reduce el trecho entre los dichos y los hechos que señalaba la Dra. Pantano, y hace pertinente al congreso tanto en términos académicos cuánto de inclusión.

Impacto

Para llevar a cabo esta acción con alto impacto y efecto multiplicador se apostó a una organización tripartita: una Asociación Civil (Senderos del Sembrador), un Organismo Gubernamental (Municipalidad de Vicente López) y la Universidad de Murcia, con la firme convicción en la relevancia del trabajo en red, de la necesidad de articular políticas públicas con base en conocimiento y la perspectiva de los usuarios y ciudadanos.

¹⁵ “¡Nada Acerca de Nosotros Sin Nosotros!” fue el lema del Mensaje del Caucus Internacional de la Discapacidad en la 61ª Sesión de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 13 de diciembre de 2006.

Como medida de este impacto, se puede decir que se aceptaron 18 BP de las cuales 9 fueron destacadas por el Comité Evaluador e invitadas a exponer en el auditorio. 16 Pósters y 10 videos, 56 ponentes, 15 espacios de debate y la asistencia de 467 personas y 2 perros provenientes de 6 países (Argentina, Brasil, Chile, España, Paraguay y Ecuador), que pudieron presenciar todas las actividades.

En relación a las redes sociales, también se muestran indicadores de impacto con 1822 “Me Gusta” en Facebook; más de 80 fotos y más de 20 videos, a página web recibió un promedio de 440 visitas diarias con un pico de 512 visitas provenientes de diversos países.

Países	Paginas	Solicitudes	trafico
Argentina	12,514	165,358	5.20 GB
Estados Unidos	962	6,703	201.57 MB
Chile	290	4,287	137.48 MB
España	286	4,317	141.62 MB
Francia	130	514	19.25 MB
Mexico	99	1,388	41.75 MB
Colombia	81	1,543	54.55 MB
Ecuador	64	1,070	37.84 MB
Paraguay	51	779	31.16 MB
Peru	49	724	25.33 MB
Desconocido	40	603	21.90 MB
Malaysia	35	49	1.84 MB
Brasil	27	409	15.40 MB
Venezuela	27	399	14.19 MB
Canadá	24	293	7.85 MB
Puerto Rico	19	223	6.59 MB
Costa Rica	15	136	3.51 MB
Uruguay	13	198	5.08 MB
Grecia	8	75	2.62 MB
República Dominicana	7	100	2.21 MB
Guatemala	7	100	2.74 MB
Panama	6	147	7.07 MB
Italia			

Datos provenientes del sistema de estadísticas de la página

Uso de las redes:

Facebook	81.5%
Twitter	16.9%
Youtube	12.3%
www.buenaspracticas.net	50.8%
Otro	4.6%

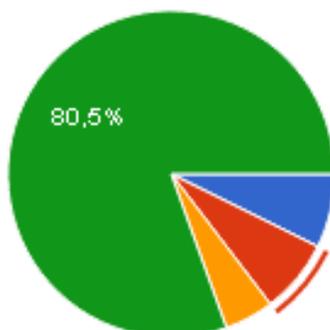
Eficiencia

Con el objeto de verificar que cada una de las acciones tendientes a difundir el congreso se llevaron a cabo con eficacia y eficiencia, se realizó una encuesta de satisfacción sobre el congreso, en la cual se le preguntó a participantes su opinión sobre los oradores, las actividades propuestas tanto presenciales como virtuales, las condiciones del congreso, los servicios brindados y otros aspectos tanto de carácter general como específico.

De las respuestas podemos decir que: sobre 5 puntos en relación a las exposiciones el promedio de la evaluación por este instrumento fue de 4,26 (85,2%); en relación al proceso de inscripción recibió un promedio de 4,51 puntos (90,2%); el proceso de acreditación fue valorado con un promedio de 4,56 puntos (91,2%); la organización en general el congreso obtuvo 4,56 puntos (91,2%); y en relación a la entrega de certificados 4,46 (89,2%).

El 84% de quienes respondieron la encuesta asistieron a todas las actividades durante los 3 días, mientras el 16% restante asistió a uno solo. Esto demuestra que la tasa de permanencia en las actividades fue alta y consistente con la elevada calificación obtenida.

Jueves	7.3%
Viernes	7.3%
Sabado	4.9%
Los 3 días	80.5%



Estos datos son una muestra de los diversos análisis que pueden realizarse al consultar al público destinatario de las actividades, garantiza transparencia en la realización y permite implementar acciones de mejora toda vez que existan preguntas abiertas donde los asistentes pueden sugerir qué cambiar, siempre con la intervención del equipo que planifica, ya que por ejemplo en estas preguntas abiertas un participante destacó “la duración de las ponencias, su variedad en cuanto a los temas a abordar y que no hubo varias ponencias al mismo tiempo” mientras que otro “más tiempo para los exponentes ya que 15 minutos para charlas como la de salud y defensoría del pueblo son muy poco”

Por otro lado, algunas sugerencias fueron por demás interesantes como quién sugirió que “se podría implementar el desarrollo de las ponencias con mayor tiempo para que todos podamos comprender /leer los labios/ escuchar detenidamente, etc. atendiendo también a la accesibilidad cognitiva de las personas con alguna discapacidad intelectual” Esto nos plantea un desafío para el diseño del próximo congreso.

Los encuestados valoraron de una manera destacada la difusión, comunicación y los métodos de comunicación accesibles y adaptados a cada situación. Por otro lado, solicitaron que en próximas ediciones los materiales audiovisuales sean aún más accesibles y los asientos sean más confortables. También solicitaron que se integren stands con producciones de personas con discapacidad. Si bien esto no depende de la organización específica del Congreso, se apuesta a que la amplia difusión que ha tomado el mismo, convoque a las diferentes organizaciones a sumarse así como lo hicieron las decenas de instituciones que avalaron y las que apoyaron también.

Adaptabilidad

El modelo de replicabilidad de la experiencia, basado en BP y en la instauración de un formulario que estandariza las presentaciones a la vez que colabora con repensar la práctica de que se trata, sumado a las encuestas de satisfacción constituyen instrumentos que pueden adaptarse a cualquier acción que se quiera realizar en discapacidad. La demostración de esto es que el mismo formulario que permite analizar los trabajos presentados al Congreso, es el que se utiliza para encuadrar al mismo. Es decir, una Buena Práctica, en tanto responde a las premisas que definimos en este trabajo, es replicable, pero también adaptable.

Sostenibilidad

El congreso logró su propia sustentabilidad gracias a un esfuerzo conjunto de diversos actores de la comunidad. Los recursos se obtuvieron por medio de sponsors de empresas, el cobro de una matrícula, y otras acciones llevadas a cabo por las familias, profesionales y usuarios de Senderos del Sembrador (subasta solidaria de arte, búsqueda activa de donaciones, trabajo efectivo tanto desde el armado de las bolsas como la fabricación de obsequios).

Sustentabilidad también en cuanto a la responsabilidad de los prestadores de servicios. Se priorizó, siempre que fue posible, que los proveedores fueran empresas que contratan empleados con discapacidad como política de recursos humanos. Como ejemplo, las bolsas del congreso fueron esponsoradas por una empresa con esta actitud y fabricadas por emprendedores con discapacidad.

Los obsequios para los participantes fueron fabricados por los concurrentes del Centro de Día.

Documentación/Sistematización

Senderos del Sembrador ha adoptado para documentar las acciones tanto el registro fotográfico de cada actividad como la difusión a través de diversos medios gráficos y digitales. También se han realizado videos explicativos tanto de las actividades desarrolladas como del Congreso en sí.

Respecto a la posibilidad de ser replicado, se propuso participar de publicaciones para comentar las particularidades de un Congreso único en su género, dar la posibilidad a profesionales y a la comunidad en general de conocer todo aquello que se hizo para que en un futuro inmediato pueda ser tomado como ejemplo y así ser replicado y mejorado.

Por otro lado, ya se comenzó a trabajar sobre la edición 2016 del Congreso tomando en cuenta los aspectos positivos de la experiencia pasada y las propuestas de mejora que se recuperaron de las encuestas.

Conclusiones finales

El trabajo que se realiza con esmero y profesionalismo en discapacidad en muchos casos carece de estandarización, replicabilidad, en definitiva, carece de elementos de evaluación. No existen aún en Argentina procesos de acreditación específicas. Por mucho esfuerzo que se disponga, el voluntarismo va en desmedro de la calidad de vida de las personas con discapacidad, tanto en su acceso a los derechos como en cuanto a inclusión social. Profesionalizar la tarea no es simplemente que esta sea desarrollada por profesionales sino que pueda ser planificada, ejecutada, evaluada y supervisada de forma sistemática. Por ello, la realización de estos encuentros, donde se propone la acreditación de las tareas estandarizadas a través de un formulario que no es un mero instrumento burocrático sino una organización del trabajo, una forma de pensar y repensar la práctica, no solo jerarquiza la tarea, sino que fortalece la profesionalidad de los mismos pudiendo además colaborar en el trabajo de los equipos interdisciplinarios cuyo impacto social, individual y profesional se profundiza día a día, a la vez que impulsa a otros a seguir por esa senda toda vez que verán cómo su trabajo cobra relevancia y se legitima frente a los pares y la comunidad toda.

Por otro lado, y en el mismo sentido, el hecho de que el propio Congreso de Buenas Prácticas en Discapacidad pueda enmarcar todas sus actividades dentro del mismo formulario que requieren los trabajos a exponer, genera un círculo virtuoso en el sentido descrito, que se resume en las palabras de la Dra. Pantano, ponente principal del Congreso, quien cerró esta primera edición del Congreso expresando “este Congreso es una buena práctica”

Bibliografía

FEAPS. Buenas Prácticas, ¿Qué son y cómo se valoran? Red de Calidad. España. Calidad FEAPS. 2009.

Pantano, L. Magnitud de la Discapacidad en Argentina: de los dichos a los hechos. Jornadas de Difusión y Seguimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 2009.

¿Qué es una Buena Práctica? (s.f.). Recuperado el 12 de octubre de 2015 en <http://www.feaps.org/que-hacemos/organizacion/calidad/buenas-practicas.html>

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners. Washington American Association on Mental Retardation. 1997.

Schön, Donald A. La formación de profesionales reflexivos. Hacia un nuevo diseño de la enseñanza y el aprendizaje de las profesiones. Barcelona: Paidós. 1992.

Tamarit J. FEAPS: La calidad de vida en los entornos residenciales y de vivienda. 1999.

Para Citar este Artículo:

Guerschberg, Karina. Un Congreso como una Buena Práctica. Rev. Incl. Vol. 3. Num. Especial Enero-Marzo (2016), ISSN 0719-4706, pp. 178-190.

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Inclusiones**.