

Cuidado en la discapacidad: experiencias en un centro educativo terapéutico

Care for disabilities: Experiences in a therapeutic educational center

Autora: María Elisabet Bersano ¹

Resumen

El presente escrito narra el trabajo realizado en los años 2023-2025 en el Centro Educativo Terapéutico (C.E.T.) Crisol de la ciudad de Córdoba, Argentina. Las actividades desarrolladas fueron diversas, atendiendo a la finalidad de la institución y a los requerimientos de los/as concurrentes. Siguiendo los lineamientos de Jean Watson se realizó un cuidado transpersonal buscando conectarse con y abrazar el espíritu o el alma del otro a través de procesos de cuidado. El objetivo del relato de experiencias fue compartir lo transitado y aprendido con las personas con discapacidad en el C.E.T. y contribuir al mismo tiempo, al desarrollo más humano de la profesión. Realizar este aporte contribuyó a ponerle palabras a lo vivido y reflexionarlo desde la teoría. Profundizar las implicancias de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en nuestro país ley 26.378 fue una oportunidad para reivindicar la importancia de generar políticas para el bien común, en especial, las que contemplen los derechos de las personas con discapacidad.

Palabras claves: Discapacidad. Derechos. Cuidado transpersonal.

Abstract

This paper describes the work carried out between 2023 and 2025 at the Crisol Therapeutic Educational Center (CET) in the city of Córdoba, Argentina. The activities developed were diverse,

¹ Licenciada en Enfermería (Universidad Nacional de Rosario). Especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria (Universidad Nacional de Córdoba). Docente (Universidad Nacional de Córdoba)

responding to the institution's purpose and the needs of attendees. Following Jean Watson's guidelines, transpersonal care was provided, seeking to connect with and embrace the spirit or soul of the other through caring processes. The objective of this experience report was to share what was experienced and learned with people with disabilities at the CET and, at the same time, contribute to the more humane development of the profession. Making this contribution helped to put into words what was experienced and reflect on it from a theoretical perspective. Deepening the implications of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Law 26.378 in our country, was an opportunity to emphasize the importance of generating policies for the common good, especially those that consider the rights of people with disabilities.

Keywords: Disability. Rights. Transpersonal care.

Introducción

La experiencia que relato a continuación, surge de mis búsquedas y deseos como persona y en especial como profesional de enfermería, en relación con los cuidados brindados a personas con discapacidad y sus familias.

Hablar de discapacidad y en especial, trabajar con personas con discapacidad, puede tener varios significados, según las experiencias y miradas sobre la vida. Para mí en particular, es un desafío y un aprendizaje. Conlleva tiempo, paciencia, avances y retrocesos, pero por sobre todo es una instancia que hermana y plenifica.

En ese aporte, narro el trabajo realizado en el C.E.T. Crisol, uno de los proyectos de la Fundación Senda Azul de la ciudad de Córdoba, Argentina. El mismo, atiende a niños/as y jóvenes que presentan discapacidad intelectual con trastornos asociados (sensoriales, motrices, conductuales, comunicacionales), que por sus características no pueden acceder a la escolaridad común o especial.

Los/as concurrentes son organizados en grupos de acuerdo a su edad cronológica, capacidades e intereses. Las actividades que se realizan son de rutina y pedagógicas por la mañana y talleres recreativos, actividades físicas y artísticas por la tarde.

Mi objetivo es compartir lo transitado y aprendido con las personas con discapacidad en el C.E.T. y contribuir de esta manera al desarrollo más humano de la profesión. Al mismo tiempo, es un modo de visibilizar las actividades desarrolladas en la institución para poder reivindicar al mismo tiempo, su importancia en la vida de las personas con discapacidad y de la sociedad.

Desarrollo

En el año 2022, me solicitaron cuidar a Analía, una joven de 20 años con parálisis cerebral en su domicilio. Lo sentí y lo vi como un desafío. Era la primera vez, que como profesional, me acercaba a esta situación.

Analía, quien había vivido momentos difíciles de niña, contó con la contención de una familia, terapias y trabajo interdisciplinario, que le posibilitó sanar heridas y crecer. Cuando la conocí, se comunicaba con su mirada, con su cuerpo, no utilizaba el lenguaje oral.

Es así que, el primer día, la miré a los ojos, con cariño, diciéndole lo bella que era, reconociendo con esa mirada posibilidades y también desafíos. Y desde aquel día, el encuentro con Analía fue así, mirarnos y sonreír. Yo la reconocía como persona, con un sinnúmero de capacidades y potencialidades. Ella, a su vez, me devolvía la sonrisa, festejaba mi presencia y cercanía, me decía, soy feliz.

Esto me invitó a preguntarme, ¿qué es la discapacidad? ¿Qué significa? Comencé a leer, intenté informarme. Pero, no fue suficiente, quería aprender de primera mano. En aquel momento decidí realizar una experiencia y solicité permiso para realizarla en el C.E.T. donde concurría Analía.

Comencé a trabajar en agosto de 2023, primero como voluntaria y más tarde fui auxiliar de sala, coordinadora de talleres y referente en cuestiones de salud haciendo el nexo entre la institución y las familias. El primer día, me preguntaba, ¿por dónde empezar, ¿qué hacer? Descubrí con el paso de las horas, que esto, era algo sencillo y a la vez muy profundo: conocer a cada concurrente, sus nombres, sus historias, sus características, sus capacidades. Mirarlos/as a los ojos, sonreír con cariño y brindarme con toda mi persona.

El encuentro fue fabuloso, los/as concurrentes me regalaron una sonrisa, una mano tendida, me hicieron un lugar, un espacio en sus vidas. Y así, juntos/as comenzamos a caminar.

El trabajo con las familias, también fue ameno. Se realizó personalmente o por WhatsApp, compartiendo dudas y sosteniéndose en las dificultades.

Además, según lo solicitado por la coordinación, confeccionó una ficha de salud, con datos claves, para facilitar el acercamiento a profesionales de nuevo ingreso y para tener una información actualizada en caso de emergencias.

En relación a los talleres, recuerdo que coordinarlos no fue nada fácil para mí. Tuve que reaprender a comunicarme, a dar preponderancia a lo sensorial, a andar y desandar varios caminos. En ese momento, la

ayuda de las orientadoras de sala y de las demás profesionales fue decisiva. Junto a ellas aprendí a soltarme y animarme a más.

En el taller “La cocina nos hermana”, intenté que los/as participantes, desarrollen su creatividad, su capacidad de observación, trabajo en equipo y colaboración. Las actividades se desarrollaron una y otra vez. Esto permitió familiaridad y facilidad en el uso de los utensilios y en todo lo necesario para la cocina. Favoreció, además, la comprensión de instrucciones sencillas como clasificar, mezclar y separar. Trabajamos juntos/as, respetando turnos, observando lo que cada uno/a iba realizando, fortaleciendo así, el trabajo en equipo. Dialogamos sobre las características de algunos de los ingredientes, como, por ejemplo: las frutas, los lácteos y las harinas. Los degustamos junto con la preparación final, disfrutando de esta manera, cada encuentro compartido.

En el taller: “La música. Los instrumentos musicales nos hablan”, los/as participantes, a través de los sonidos musicales, pudieron expresar sus emociones, sus sentimientos y “sus palabras”.

Para ello, en el transcurso de los encuentros, los invité a distinguir y apreciar los diferentes sonidos musicales, ritmos, cantos y bailes junto con los distintos instrumentos musicales.

Además, exploramos los sonidos de la vida cotidiana, de donde provienen y como se generan. Utilizando la música, realizamos un recorrido por las regiones de la Argentina: escuchamos ritmos típicos de cada zona y dialogamos sobre costumbres, bailes, comidas típicas, etc.

Utilizando elementos reciclados, confeccionamos maracas, que fueron usadas para acompañar los ritmos musicales explorados.

De esta manera, disfrutamos de la música, bailamos y descubrimos la presencia de un otro/a que se expresa con su cuerpo, en la sonrisa, con el canto.

Además de estas actividades, trabajé como auxiliar de sala, colaborando con las distintas actividades propuestas por la orientadora. Algunas veces fue ayudar a los niños/as a que coloquen sus dedos para pintar una hoja, otras veces fue sostenerlos para permitir que huelan aromas, etc. actividades estas, enmarcadas en la estimulación sensorio motriz.

Aquí se suman dos proyectos de la Fundación. Latidos: terapia asistida con animales (caninoterapia), donde los objetivos evaluados por el equipo para cada asistente se trabajan con la presencia e intervención del perro como co-terapeuta canino. Y Aura: sala de estimulación multisensorial que responde al concepto de

estimulación Snoezelen. Es un espacio interactivo diseñado para estimular, de manera controlada los sentidos y la relajación.

En estas instancias compartí con Antonio, un joven de 13 años con parálisis cerebral, que permanecía gran parte de la jornada con sus ojos cerrados, sentado en su silla, sin moverse. Por distintas circunstancias, la familia tenía dificultades para su cuidado en el domicilio y además no podía llevarlo a terapias fuera del horario de la institución.

Por tal motivo, la coordinación de la institución me solicitó que realice un cuidado personalizado a Antonio. De esta manera, para atender a algunas de sus necesidades, junto a las profesionales de kinesiología y fonoaudiología, organizamos una rutina de ejercicios y actividades específicas para él, además de las actividades del C.E.T.

Con estos elementos, organicé el plan de cuidados, tratando de descubrir cuáles eran las necesidades sentidas de Antonio. Para tal fin, recurrí a lo aprendido con Analía. Mis intervenciones comenzaban con el saludo inicial, el mirarlo a la cara, el reconocerlo persona con capacidades, en regalarle una sonrisa. De esta manera, con el tiempo, pude distinguir que actividades le resultaban más placenteras y cuales le incomodaban más, pude descubrir sus gustos.

Ante cada intervención y/o actividad, le pedía permiso y le explicaba que iba a hacer, al mismo tiempo que le solicitaba su participación. Es así, que, a lo largo de la jornada, además de las propuestas pedagógicas, realizábamos la rutina de higiene, la valoración del estado de la piel, la curación de lesiones, los ejercicios acordados con los profesionales, la alimentación por el botón gástrico y la aspiración de las secreciones de la traqueotomía.

Antonio, permitió y acompañó estas iniciativas. De a poco, comenzó a permanecer más tiempo con los ojos abiertos, a ser más receptivo a las iniciativas propuestas en la sala. Pudimos reconocer las expresiones de alegría y de descontento en su rostro. En momentos de dolor profundo, lo acompañamos, lo acunamos, le brindamos sostén y presencia.

Fue creciendo en tamaño, pero por, sobre todo, en comunicación con su entorno. Una mañana, estando a un costado, cerca de él, lo llamé por su nombre. Antonio, giró 180° su cabeza y me miró. Realmente, nos sorprendió. En ese momento, con su actitud, con su mirada, pudimos reconocer todo lo compartido y trabajado.

Un día, la cantidad de secreciones era importante y la saturación había disminuido. Se decidió llamar al servicio de emergencia, quien posterior a la evaluación, decidió su traslado. Antonio, fue derivado a la Unidad de Terapia Intensiva (U.T.I.) de un sanatorio de la ciudad

En esa semana, no pude acompañar a Antonio físicamente, pero, su mirada se hizo presente y desde allí, pude enviarle paz, amor, misericordia, paciencia y perdón. En esos días, necesitó apoyo con ventilación mecánica y su corazón comenzó a fallar. Y en ese momento, reconociendo la presencia de Antonio desde su mirada lo guíe a la luz.

Según la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2007), en nuestro país ley 26.378 (2008): “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones” (p.5).

Aclara, más adelante, algunos principios generales: el respeto por la dignidad y la autonomía individual, la participación e inclusión plena, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad, entre otros.

Afirma que: “Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna” (p.7).

Al mismo tiempo, “reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. De esta manera, asegurarán desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima (...) y desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad” (p.18).

El C.E.T. es un modo, entre otros, de concretar lo expresado en la Convención. Quienes trabajamos en estas instituciones vemos cada día los cambios y beneficios que aportan. Son lentos, requieren mucha paciencia, constancia, marchas y contramarchas, pero el fruto es maravilloso y sorprendente a la vez.

Reconocemos y valoramos el servicio que se brinda y al mismo tiempo reafirmamos la necesidad de sostener los trabajos realizados por la Fundación, que muchas veces no llega a cubrir los gastos generados, dadas las demoras en los aportes de las obras sociales y a la desactualización de los aranceles.

En relación al cuidado brindado y que distingue a enfermería como profesión, Watson (2024), refiere:

El cuidado transpersonal busca conectarse con y abrazar el espíritu o el alma del otro a través de procesos de cuidado y curación y estar en relación auténtica, en el momento.

Esta relación está influida por la conciencia y la intencionalidad del cuidador y es capaz de detectar la condición de ser de la otra persona. Implica la singularidad del momento, en el que el encuentro es mutuo y recíproco.

Exige una autenticidad de ser y de llegar a ser. (s.p.)

La teorista aclara que:

Un momento de cuidado ocurre cuando la enfermera y la otra persona se reúnen, con sus historias de vida, en una conexión de persona a persona. Si es transpersonal, cada uno siente una conexión con el otro a nivel espiritual, abriendo posibilidades de sanación. (s.p.)

Desde su teoría, invita a reflexionar y a trabajar con 10 procesos Caritas que ayudan a concretizar el cuidado transpersonal. Algunos de ellos son: practicar la bondad amorosa y la ecuanimidad, estar auténticamente en el presente, cultivo de las propias prácticas espirituales, desarrollar y mantener una relación de ayuda, confianza y cuidado auténtico, apoyar la expresión de los sentimientos positivos y negativos. (Watson, 2007)

Siguiendo este pensamiento, Master Choa Kok Sui², invita a reconocer a cada persona (alma) como un ser espiritual de inteligencia divina, amor divino y poder divino. Su propuesta consiste en que cada día valoremos nuestros pensamientos, palabras, emociones y acciones en relación a la práctica de cinco virtudes: bondad amorosa y no herir, generosidad y no robar, honestidad y no mentir, constancia en el objetivo, esfuerzo y no pereza, moderación y no excesos. De esta manera, podemos realizar un cambio significativo en lo personal, la familia y en la comunidad.

Al mismo tiempo, sugiere reconocer y respetar la divinidad que existe dentro de cada persona y afirma: “Los ojos son las ventanas del alma y las ventanas hacia el alma” (2017, p. 25). Al mismo tiempo, agrega:

Lo que diga debe ser amable. La bondad amorosa en palabras es como ponerles agua a las flores. Si usted dice las palabras correctas, tienen un efecto nutriente. Primero domine la no violencia verbal, luego domine la no violencia de pensamiento. (2019, p.17)

² Fundador de la Sanación Pránica moderna y Arhatic Yoga.

Estos pensamientos, estas reflexiones son los que me guían y sostienen en el trabajo diario, hacen de él algo con sentido, potenciando cada momento único e irrepetible. Son una invitación y a la vez un desafío, reconocermé persona en proceso. Implica tener paciencia, valorar lo realizado y continuar haciendo camino.

Conclusión

Lo narrado hasta aquí, es parte de distintas experiencias transitadas en el C.E.T. es dos años de trabajo. Son las más significativas, hubo otras, también importantes y movilizadoras, menciono a Azul, María y a Amapola, que, con su cercanía, paciencia y comprensión, fortalecieron y continúan guiando mi práctica profesional.

Realizar este relato de experiencia contribuyó a ponerle palabras a lo vivido. Mirarlo y reflexionarlo desde la teoría, colaboró a darle sentido y a la vez, a encontrar una invitación. Continuar el camino, porque vale la pena.

Me dirijo a mis colegas de profesión, les digo: aquí hay una riqueza, hay que buscarla. La decisión es de cada uno/a. Les aseguro que les cambiará la vida, y en espacial, el modo en que cuidamos y nos dejamos cuidar.

Reafirmo que es indispensable contribuir con empeño, al sostenimiento de las organizaciones que trabajan con personas con discapacidad (C.E.T, centros de días, escuelas, entre otros) para que puedan continuar brindando sus servicios de calidad y favorecer así el crecimiento de las personas.

Es necesario, además, generar políticas para el bien común, en especial, las que contemplen los derechos de las personas con discapacidad. Las barreras las levantamos nosotros/as como sociedad, es hora que nos reconozcamos y respetemos como personas partes de un todo.

Referencias bibliográficas

- Honorable Congreso de la Nación Argentina (2008). Ley 26.378 <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26378-141317/texto>
- Kok Sui, Ch. (2017). *Alcanzar la Unicidad con el Alma Superior*. IIS Hispanoamérica Casa Editorial Ltda.
- Kok Sui, Ch. (2019). *Objetividad compasiva. Los Sutras del Loto Dorado sobre la Construcción del Carácter*. IIS Hispanoamérica Casa Editorial Ltda.
- Naciones Unidas (2007). Convención sobre los derechos de las Personas con discapacidad <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Watson, J. (2007). La teoría de Watson sobre el cuidado humano y las experiencias de vida subjetiva: factores caritativos/procesos caritas como guía disciplinaria para la práctica profesional de enfermería. *Enferm*, 16(1), 129-135.
- Watson Caring Science Institute. (2024, 15 de agosto). <https://www.watsoncaringscience.org/>
- In memoriam
- A.B.F. (2010-2025)