

# 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)



Síndrome de Dravet

## La epilepsia catastrófica de la infancia

Este síndrome tiene una eclosión temprana, usualmente antes del año de vida. Además de los episodios epilépticos, esta patología causada mayoritariamente por una mutación genética cursa con retrasos cognitivos y psicomotores, entre otros problemas. Refractaria a algunos tratamientos estándar para las epilepsias, están en curso diversas investigaciones que buscan atenuar la asiduidad y la importancia de los síntomas, sobre todo en lo referente a las crisis.

Informe en páginas 8 a 11

¿Cuál es la verdad?

## Las pensiones por discapacidad en la mira

Las pensiones por discapacidad han pasado de algo más de 79.000 a superar 1.200.000 en 21 años. En junio pasado, un fiscal federal realizó una denuncia a la administración anterior aduciendo cambios que se consideran ilegales en el otorgamiento, lo que comenzó por una nota periodística y hasta se refrendó por altas autoridades nacionales. Trabajadores del sector, junto con especialistas desmienten que ello sea así y dan razones que justificarían los cambios y el aumento de beneficios.

Informe en páginas 4 a 7



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.

## Celebración internacional

# 100 años de Pedagogía Curativa, enfoque pionero en Educación Especial

Entre junio y julio de 1924 Rudolf Steiner, creador de la Pedagogía Waldorf, impartió un curso compuesto por 12 conferencias sobre Educación Especial para un grupo de grupo de jóvenes educadores y médicos. De esa iniciativa surgieron dos nuevas disciplinas de orientación antroposófica en el campo de la discapacidad: la Pedagogía Curativa para el acompañamiento y cuidado de niños en diversos contextos educativo-terapéuticos y la Terapia Social direccionada al apoyo y formación integral para la vida de jóvenes y adultos.

Muchos de los contenidos presentados por Steiner en ese entonces fueron adelantados para su época y mantienen hoy suma vigencia. Como resultado del desarrollo de estas propuestas, la Pedagogía Curativa y Terapia Social están presentes en instituciones de más de 50 países, conformando una red interdisciplinaria desde el Movimiento Antroposófico para el Desarrollo Social Inclusivo.

En 1924, menos de un año antes de su fallecimiento y cinco años después de la creación de la primera escuela Waldorf en Stuttgart, Alemania, Rudolf Steiner imparte un curso a un grupo de maestros y médicos en el que brinda la base fundamental para el trabajo con niños con discapacidad. Durante esas semanas introduce los fundamentos para adaptar la pedagogía Waldorf, amplía ciertas consideraciones diagnósticas, analiza casos individuales con mucho detalle y da indicaciones para ejercicios terapéuticos. Y sobre todo, a través del curso también acerca valiosos consejos para el desarrollo de las competencias de los propios educadores especiales.

Este curso se había organizado para acompañar la iniciativa de tres jóvenes, Franz Löffler, Siegfried Pickert y Albrecht Strohschein, quienes en la navidad de 1923 se dirigieron a Rudolf Steiner con la pregunta de si la antroposofía podía aportar nuevos puntos de vista para el acompañamiento de niños con necesidades de apoyos, y que sobre todo fuesen fructíferos en el trabajo práctico. Dos de estos jóvenes ya tenían por entonces experiencia en esta área ya que trabajaban en la institución "Sophienhöhe" de Jena, muy conocida en la Alemania de aquella época por su enfoque innovador en el trabajo con personas con discapacidad. Con el patrocinio de Emil Molt, promotor de la primera escuela Waldorf de Stuttgart, habían fundado a comienzos de 1924 la primera institución antroposófica de Pedagogía Curativa de Alemania, el "Heil und Erziehungsinstitut für Seelenpflegebedürftige Kinder Lauenstein" (Institu-

to educativo-curativo para niños necesitados de cuidados anímicos Lauenstein).

El término "Pedagogía Curativa" (Heilpädagogik), un tanto complejo de asimilar hoy para los hispanoparlantes y que también se está discutiendo en Europa, ya se había establecido a finales del siglo XIX en los países de habla alemana como un término general para el acompañamiento profesional de personas con necesidades de apoyo. Es decir, no es sinónimo de abordaje antroposófico. Heinrich Marianus Deinhardt y Jan-Daniel Georgens, introdujeron este término hacia 1861 y describieron el campo de trabajo al que se refiere este término, como una intersección entre la educación, la medicina y el trabajo social. Cabe señalar que en Argentina como en otros países de habla hispana, se continúa utilizando el término Pedagogía Curativa tanto en instituciones y en las formaciones, aunque también se sugiere la adaptación "Educación Especial de Orientación Antroposófica" ya que se corresponde mejor con las nomenclaturas actuales en España y Latinoamérica.

Retomando la historia, las repercusiones del curso de Steiner se hicieron notar en corto tiempo.

Ese mismo año se crearon nuevos centros de educación especial antroposófica en Alemania y Suiza dando paso a un gran movimiento que, luego de su fallecimiento, fue tutelado por la Dra. Ita Wegman, fundadora de la primera clínica de medicina antroposófica y alcanzó un gran desarrollo de la mano del Dr. Karl König, fundador de las comunidades Camphill.

En los primeros años se desarrollaron rápidamente más

centros de educación especial en Alemania, Inglaterra, Islandia, Finlandia y Holanda. Sin embargo, este desarrollo inicial se vio obstaculizado y amenazado por el Tercer Reich. Sólo después de la Segunda Guerra Mundial pudo extenderse a mayor escala. Llegada la irrupción del Nacional Socialismo y con el comienzo de la Segunda Guerra Mundial, los impulsos de Pedagogía Curativa y los hogares para jóvenes y adultos fueron claves para la salvaguarda de cientos de concurrentes que, de otro modo, hubieran sido víctimas de los programas de eugenesia.

A principios de los años 60 había 111 centros de Pedagogía Curativa y Terapia Social en 12 países de todo el mundo. Las décadas de 1960 y 1970 trajeron una mayor expansión y para el desarrollo de nuevas iniciativas y en muchos de estos países surgieron asociaciones y nuevos centros de formación.

En la actualidad existen más de 550 centros de Pedagogía Curativa y Terapia Social en todos los continentes. Las organizaciones e iniciativas de este movimiento abarcan un espectro de ofertas y formas de trabajo, que van desde la estimulación temprana, inclusión escolar, centros educativo-terapéuticos, actividades ocupacionales, apoyo en la vida cotidiana y laboral, formatos de convivencia asistida y acompañada, comunidades de vida inclusivas e intergeneracionales y acompañamiento y cuidados en la vejez.

También existe una red internacional de formación y perfeccionamiento para las personas que trabajan en este campo que, en Europa incluye cursos universitarios de grado y máster, así como cen-

tros de investigación con oportunidades de doctorado.

## Fundamentos de la Pedagogía Curativa

Durante la última conferencia del Curso de Pedagogía Curativa, Rudolf Steiner describió la Pedagogía Curativa como la consonancia entre la medicina, la educación y el arte, ampliados antroposóficamente. Esto no significa que la Pedagogía Curativa no sea una disciplina en sí misma, sino a que un adecuado acompañamiento necesariamente implica la interacción con el campo de la salud y la educación.

La intervención comienza con el diagnóstico. A partir de la evaluación del profesional especializado y del equipo se compone una imagen del niño o joven en su desarrollo físico, psicológico y espiritual, así como en sus relaciones sociales y luego se diseñan las estrategias terapéutico-educativas que abordarán sus necesidades específicas desde una mirada interdisciplinaria y en colaboración con los familiares.

Los equipos en estrecha cooperación pueden incluir médicos, docentes, docentes especiales, terapeutas y artistas.

Los puntos centrales de orientación de la Pedagogía Curativa antroposófica son:

- La comprensión del ser humano como un todo, de cuerpo, alma y espíritu.
- La valoración y el respeto de la individualidad de cada ser humano y el reconocimiento del derecho a la integridad física, mental y espiritual.
- La orientación hacia los recursos disponibles en cada ser humano y el acompañamiento de su desarrollo biográfico individual.
- Promover una relación ba-

sada en el diálogo que permita la mayor independencia y autodeterminación posibles.

• El reconocimiento de las personas con discapacidad como compañeros en igualdad de condiciones en la vida social, cultural y espiritual, y el estímulo de la inclusión y la participación.

Estos principios se sintetizan en intervenciones y acompañamientos conducidos por una genuina atención e interés por el otro, centrándose en la individualidad y no principalmente en la discapacidad. Un aspecto central de la visión de Steiner sobre la educación especial es mirar a cada niño individualmente y dimensionarlo en su totalidad. Steiner buscó caminos posibles para que cada niño alcanzara su máximo potencial, en lugar de amoldarlo para que se adapte a las demandas de la sociedad. Veía más allá del criterio de normalidad, al cual consideraba "filisteo" y aseguraba que todos los seres humanos experimentan alguna forma de "irregularidad" en su desarrollo. Creía que los niños con discapacidad simplemente tenían irregularidades más perceptibles y que la salud no era un estado permanente sino un equilibrio que debe ser considerado desde la totalidad de un individuo. Es por ello que puso especial cuidado en que las etiquetas diagnósticas no tapan a la individualidad, proponiendo el término "niños con necesidades de cuidados anímicos", un concepto que actualmente se ha revisado y actualizado dentro del movimiento pero que en aquel entonces buscaba evitar reducir a la persona a su apariencia externa, su discapacidad o sus limitaciones. La petición de Steiner en el curso de Pedagogía Curativa era la de "dejarse guiar por la esencia" de cada niño, lo que se esconde detrás de lo exteriormente perceptible, la discapacidad o la limitación, es decir, su individualidad en devenir, su ser real. En este sentido subrayó en repetidas ocasiones que el interés amoroso por las características especiales de un niño es la clave para comprenderlo y diseñar ideas de apoyo eficaces, promoviendo una pedagogía del encuentro donde se busque conectar con el niño y querer comprenderlo realmente en sus diversas expresiones de vida.

En cuanto al plan de estudio, los niños reciben fundamentalmente los mismos contenidos como cualquier otro niño, que se imparten de acuerdo a su desarrollo, incluyendo su dimensión terapéutica. Así cada uno irá encontrando su propio punto de partida desde el cual pueda proyectar trayectoria educativa. Un objetivo importante de la enseñanza consiste en que cada niño aprenda a tomar la mayor iniciativa posible y no sólo de reacción en relación a los diferentes acontecimientos y exigencias de la vida, en lo que contribuyen notablemente la orientación y dirección de las asignaturas artísticas.

Es importante señalar el rol destacado que el arte tiene para la Pedagogía Curativa, no únicamente en el diseño curricular y las intervenciones educativo-terapéuticas sino en propiciar entornos que se ajusten a las necesidades sensoriales de los concurrentes y propicien sensaciones reguladoras y contenedoras. La seguridad impartida en la estructura espacial y temporal en el cuidado de los ritmos diarios es un componente importante que, por un lado alivia al niño y al mismo tiempo le otorga orientación en el curso del tiempo.

A este respecto el arte alcanza una triple significación: 1) de forma activa en las actividades artísticas como el arte de la palabra, la música, la pintura, la eurtmia, el teatro, el modelado y el movimiento 2) en las terapias artísticas, como la musicoterapia, el arte terapia o la terapia del habla y 3) como una posibilidad de recepción aparentemente pasiva a través de la escucha o la observación.

En nuestro país la Pedagogía Curativa se lleva a cabo en Centros Educativo-terapéuticos, acompañando la inclusión escolar en colegios Waldorf y en gabinetes terapéuticos.

## La orientación de la vida adulta en la terapia social

La Terapia Social antroposófica se direcciona hacia el acompañamiento de adultos con discapacidades cognitivas, psíquicas o físicas que necesitan de apoyos. En este ámbito se orienta hacia la necesidad humana universal de relación e integración social, por un lado, y de autonomía personal, por el otro.

El concepto de Terapia Social abarca un amplio espectro de posibilidades y modalidades institucionales como: Comunidades de vida, Hogares asistidos, Centros de Día, Capacitación ocupacional, programas de empleo protegido, Programas de educación para adultos, etc. La instituciones que llevan adelante este enfoque tienen la responsabilidad de garantizar una orientación individual en la vida que facilite la mayor independencia posible, pero al mismo tiempo ofrezca un entorno social protegido que permita a las personas conti-



nuar su desarrollo y su capacitación. El objetivo es siempre permitir a cada adulto experimentar una existencia plena en un entorno social con otros, desplegar sus potencialidades y poder hacer una contribución significativa a su comunidad y a la sociedad en su conjunto, en otras palabras para vivir y ser agentes de su propia biografía.

El grado de atención, asistencia y supervisión adecuada para cada individuo está determinado por sus necesidades. La Terapia Social tiene la tarea de establecer un marco adecuado para la formación integral del adulto y también para su desarrollo en su vida cultural y espiritual. Además, debe brindar un programa de terapias y cuidados individuales según cada condición.

Por otra parte, el ser "adulto" no debe entenderse como un estado ya alcanzado, sino como un proceso de desarrollo. Esto se aplica a todas las personas, más allá de cualquier condición estamos de por vida en proceso de convertirnos en adultos. Así como en la infancia el proceso de desarrollo se moldea desde el exterior a través de la crianza, la socialización y la enseñanza, en la edad adulta es guiado principalmente por el individuo mismo, como un proceso formativo. El ser humano se autoeduca a sí mismo. Por ello, la Terapia Social se ocupa especialmente de los programas formativos y terapéuticos que contribuyan con este proceso.

La actitud del acompañante es esencial para la Terapia Social, que debe caracterizarse por el interés, el aprecio, la aceptación y el compromiso y la sinceridad. El encuentro situacional entre el orientador y la persona acompañada es de gran importancia y se busca idealmente que sea un diálogo basado en el respeto y el aprecio mutuo.

El apoyo que intenta prestar una institución o un equipo profesional consiste, en primer lugar, en ofrecer un entorno social útil y significativo y, posteriormente, en

intervenciones individuales.

### El desarrollo en nuestra región

Para desandar la historia del movimiento en Sudamérica tenemos que remitirnos hasta el año 1989 cuando, por iniciativa de Franz Lehnert, pedagogo curativo y euritmista alemán y de Consuelo Pérez, pedagoga curativa, se organizó la primera Formación de Pedagogía Curativa Antroposófica en Latinoamérica (Lima, Perú) con el auspicio de la Secretaría de Pedagogía Curativa de la Sección Médica del Goetheanum y la colaboración de la Sociedad Antroposófica de Lima. Con motivo de tan importante evento, viajó desde Buenos Aires un grupo de interesados y referentes institucionales con el objetivo de capacitarse: Tatiana Schneider, María Julia San Martín, Laura Montserrat, Ana Tomasini y Liliana Menéndez, quienes desde distintas experiencias y formaciones profesionales ya se encontraban desarrollando iniciativas ligadas al trabajo con niños con discapacidad: Casa Ita Wegman y Fundación Tobías. Este Seminario se organizó en cuatro bloques que se realizaron entre 1989 y 1993.

Ése fue el primer paso que permitió el fortalecimiento de las instituciones existentes y la creación de nuevos impulsos en Argentina y el resto de Latinoamérica. En los años siguientes, las iniciativas locales recibieron la visita de distintos especialistas europeos, quienes brindaron una serie de charlas y asesoramiento que permitieron la profundización de los contenidos adquiridos durante los años del Seminario en Lima.

En 1996 y luego de un viaje a Europa donde conoció distintas instituciones y referentes de la Pedagogía Curativa, la Lic. Menéndez convocó una reunión en la que participó un activo grupo de interesados y donde se esbozaron los lineamientos generales para la proyección de la primera formación profesional en nuestro país.

La idea de inaugurar en Buenos Aires un Seminario de formación había surgido

también de la necesidad concreta de sistematizar la formación de los colaboradores en instituciones pioneras y los Grupos de Apoyo escolar de las Escuelas Waldorf. El anhelo de plasmar una formación en Argentina apuntaba a facilitar el desarrollo del trabajo de los profesionales ligados a esta disciplina, brindando una capacitación profesional para dar contención pedagógico-terapéutica a niños, jóvenes y adultos con discapacidad. Poco a poco, el proyecto comenzó a consolidarse. Fueron tiempos de trabajo intenso y gran entusiasmo, el impulso tenía que plasmarse y se necesitaba de mucha ayuda de los precursores en Europa. Por ese motivo, en 1997, Liliana Menéndez realizó un nuevo viaje a Dornach, Suiza, para gestionar apoyos.

Gracias a esta acción y la ayuda recibida, se impulsa la presentación formal del proyecto a través del Prof. Dr. Rüdiger Grimm, Secretario de Pedagogía Curativa y Terapia Social de Dornach, Suiza, ante el Círculo Internacional de Formaciones en un encuentro que tuvo lugar en Copenhagen en noviembre de 1997, solicitando colaboración y consejo para la creación de un Seminario en Buenos Aires. Durante este proceso cabe destacarse el invaluable respaldo del Sr. Bernard Heldt (pedagogo curativo y secretario de la European Corporation in Antroposofical Curative Education), la Asociación Holandesa de Pedagogía Curativa, la Fundación Acacia y la Dra. Michaela Glöckler de la Sección Médica del Goetheanum.

Con la ayuda económica de la Asociación Holandesa de Pedagogía Curativa fue posible la creación de un fondo de becas para los participantes que solicitaran ayuda y plasmar una estructura mínima para la coordinación – docencia – secretaria. También gracias a esta colaboración fue posible participar en los Encuentros del Círculo Internacional de Formaciones en Kassel de 1999, 2000, 2002 y 2005.

En 1998 nace el Grupo Pro

Seminario con el objetivo de trabajar en los contenidos del plan de estudios, arduo y dedicado proceso que se extendió durante dos años. De allí en más comenzaron a organizarse las primeras conferencias, estudios y módulos de capacitación. En mayo de 1998, Bernard Heldt enviado por el Círculo Internacional de Formaciones viaja a Buenos Aires para supervisar el trabajo que se estaba realizando, conocer a los profesionales involucrados y reunirse con representantes de instituciones antroposóficas. A partir de su evaluación dio consejos y orientación al proyecto y elevó un informe en el que consideraba que estaban dadas las condiciones para la creación de un Seminario.

Al año siguiente, Liliana Menéndez viajó con el Dr. Raúl Pardo, miembro del Grupo Pro-Seminario a Kassel, para asistir al Congreso del Círculo Internacional de Formaciones. Allí se presentó el Manual de Formación, texto académico especialmente diseñado para orientar la creación de formaciones en ciernes.

Gracias a esta gran red colaborativa en el año 2000 se crea el Primer Seminario de Pedagogía Curativa y Terapia Social de Buenos Aires en las instalaciones del Centro Médico de la Fundación San Rafael, combinando las clases regulares con módulos abiertos, dictados por reconocidos profesionales.

Fueron años de mucho trabajo, en los que se organizaron congresos, cursos y visitas de personalidades de la Pedagogía Curativa y la Terapia Social. Asimismo, se estableció una estrecha colaboración con la Asociación de Médicos Antroposóficos de Argentina, que brindó su

auspicio y colaboración a través de la participación de profesionales de la entidad que oficiaron como docentes del Seminario.

Entre tantas otras actividades que impulsó y con las que colaboró, destacamos la participación del Seminario dentro del Grupo Organizador del IV Congreso Iberoamericano de Pedagogía Curativa y Terapia Social realizado en Buenos Aires en 2001. También se participó en la organización del Encuentro Regional de Pedagogía Curativa y Terapia Social realizado en 2003 en Buenos Aires y el II Congreso Internacional Regional Sur de Pedagogía Curativa y Terapia Social: "Educación especial: Visión, Metodología y Práctica Antroposófica", celebrado en Buenos Aires en el 2007 que contó con el auspicio de la Embajada de Suiza en Argentina, la Asociación Holandesa de Pedagogía Curativa, la Secretaría de Pedagogía Curativa y Terapia Social del Goetheanum en Suiza, la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, la Universidad del Museo Social Argentino, la Asociación de Médicos Antroposóficos de Argentina, entre otras importantes entidades.

De esta primera formación egresaron tres camadas de estudiantes que recibieron una certificación de estudios avalada por la Secretaría de Pedagogía Curativa y Terapia Social, el Círculo de Formadores y la Sección Médica del Goetheanum. Transcurridos los primeros años del Seminario, surgió como propuesta desde una parte de la coordinación del Seminario el gesto de oficializar y llevar adelante la creación de un proyecto de formación con títulos habilitantes que permi-

tieran a los egresados ejercer la profesión en cualquier ámbito dependiente de los ámbitos de Salud y Educación. La formación contemplaba un plan de estudios con un ciclo básico y especializaciones en Integración Escolar, la Educación Especial y los ámbitos de la Discapacidad, incluyendo a jóvenes y adultos. Lamentablemente no se dieron las condiciones adecuadas para que esta iniciativa pudiera concretarse, aunque quedaron asentadas las bases para que el proyecto pueda retomarse en un futuro. Concluida esta etapa, en el año 2011 se creó el actual seminario de formación "Cruz del sur", que cuenta con grupos de estudio en distintas provincias.

Al presente, son numerosas las iniciativas que se despliegan a lo largo del país y se encuentran en formación una serie de comunidades de vida para adultos basadas en el modelo Camphill. También es importante señalar que este año se celebró el III Encuentro Nacional de Pedagogía Curativa y VII Congreso latinoamericano para jóvenes y adultos con discapacidad "Vivir en el encuentro".

Esta reseña contiene 35 años de historia local y sintetizan la vocación, más vigente que nunca, por seguir abrazando la diversidad humana, desarrollar un interés genuino por todo ser humano y propiciar espacios de verdadero encuentro en los que juntos podamos aprender mutuamente y plasmar nuevos y saludables imaginarios de convivencia social.

Liliana Menéndez

\* La Lic. Liliana Menéndez es Presidente de la Fundación Tobías.



**Centro Integrado  
ARCO IRIS**

**Dirección general:** Lic. Cecilia Bidart - Lic. Florencia Carabajal

**Servicio de Apoyo a la integración escolar**

**GBA NORTE, OESTE, SUR Y CABA**

<b>EVALUACIONES</b>	ADOS 2 - ADI-R Escalas del desarrollo Lenguaje - Aprendizaje Conducta Adaptativa
<b>TERAPIAS</b>	Fonoaudiología - Psicología Psicopedagogía - Psicomotricidad Terapia Ocupacional - Habilidades Sociales
<b>TALLERES</b>	Capacitación y supervisión a profesionales

“ La educación no cambia al mundo, cambia a las personas que van a cambiar al mundo ”

**L. N. Alem 2145 - Munro, Vte. López**  
Tel.: 4760-4884  11-5706-8060  
Email: [repcioncentroarcoiris@gmail.com](mailto:repcioncentroarcoiris@gmail.com)


Adherente de C.A.S.A.I.E.