

Gestión de la ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual (1ª parte)

Parkland CLASS y la Fundación ITINERIS cumplen siete años intercambiando, en forma bilateral, saberes, marcos teóricos, procedimientos y testimonios. Esta serie de artículos analizará los testimonios de autogestores canadienses y argentinos, en un intento de elucidar el significado de la palabra Autogestor.

Parkland Community Living and Support Society (Sociedad de Vivienda y Apoyos en la comunidad) es una organización canadiense sin fines de lucro, formada hace 40 años por un grupo de padres. Situada en la ciudad de Red Deer, en el centro de la provincia de Alberta, es la mayor organización canadiense en la región. Brinda apoyos y servicios escolares y hogareños, para 450 niños y adultos, en su provincia y en el Ártico.

El propósito de Parkland es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. En sus comienzos, cómo lograr esa meta era una pregunta sin respuesta en su contexto, ya que los servicios eran inexistentes, predominaba el paradigma médico y una propuesta segregadora. En la actualidad, tienen cuatro ejes de trabajo que pueden ser compartibles en cualquier contexto.

1. **Ciudadanía:** a partir de este eje se reconoce la igualdad en valoración y libertad que se debe garantizar a las personas con discapacidad intelectual. Como consecuencia concreta de esta igualdad se desarrollan los procesos correspondientes a la equiparación de oportunidades.

Reconocer las necesidades de las personas y honrarlas, no es una mera declaración, sino que se demuestra en acciones concretas. Es un propósito bien distinto de satisfacerlas y colmarlas; eso no sucedería con ningún ciudadano.

2. **Elecciones:** la perspectiva occidental, la de los países del llamado primer mundo, otorga un lugar central a la posibilidad del individuo-ciudadano de determinar las circunstancias de su vida.

Creemos que se puede estar de acuerdo en términos generales y alentar a las personas con discapacidades a que realicen elecciones reales sobre sus opciones reales. Por supuesto, quienes las rodean deben honrar esas elecciones. Hasta hace poco, los autores pensábamos que las elecciones eran un componente constitutivo de la autodeterminación. Hoy por hoy, pensamos que es uno de sus productos.

3. **Apoyo:** todas y cada una de las personas con discapacidades deben ser destinatarios de acciones que equiparen sus oportunidades, que fortalezcan su autodeterminación y mejoren su participación social. Parkland CLASS es una organización que brinda apoyos canalizando muchísimos recursos públicos, ya que la situación de su provincia es claramente ventajosa.

Los latinoamericanos solemos mirar a los países ricos con una mezcla de admiración y envidia que nos paraliza. Confundimos la abundancia de los recursos económicos, técnicos, humanos con su implementación apropiada en vías de la inclusión. Parkland CLASS comenzó “de cero” y, a su alrededor, ni la sociedad ni el gobierno, ni los profesionales sabían cómo hacer para mejorar la condición de vida de las personas con discapacidad. La riqueza no da ninguna sabiduría; es en el *saber hacer*

en donde radica la diferencia. Phillip Stephan, el director ejecutivo de Parkland CLASS, en su diálogo con diferentes actores sociales de nuestro país, reitera incansablemente que “la clave no está en cuánto se tiene, sino en cómo se piensa y cómo se siente en el corazón a las personas con discapacidad”.

En Argentina y en muchos países de la región, se malversan los recursos disponibles para discapacidad. No es por la venalidad de los técnicos, sino por la falta de estrategia en su utilización. De nada sirven infinitos recursos si con la implementación de los mismos se remarca la dependencia, el control, la segregación, el déficit, el aislamiento de las personas con discapacidad y de los demás actores sociales que con ellos se relacionan. Esperar salir de la pobreza con un subsidio gubernamental es un suicidio ciudadano, propio de la *cultura de la pobreza*. Lamentablemente, millones de personas optan por ese camino y quienes deberían tener la perspectiva y el conocimiento del largo plazo, ofrecen y refuerzan el clientelismo, el parasitismo, la limosna.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, este camino parece ser el único que garantiza que nada le vaya a faltar cuando los padres falten. Error existencial: no hay ser humano que tenga la vida asegurada ni esté protegido de las angustias y los sinsabores propios de vivir, sin pagar el costo de deshumanizarse (con aislamiento, con alienación, con restricción a la libertad y a la dignidad). La existencia de la discapacidad es un hecho social-vincular: nada de esto cambia con dinero o con buenas intenciones exclusivamente. La mejor herencia de los padres para sus hijos con discapacidad, es una red social inclusiva.

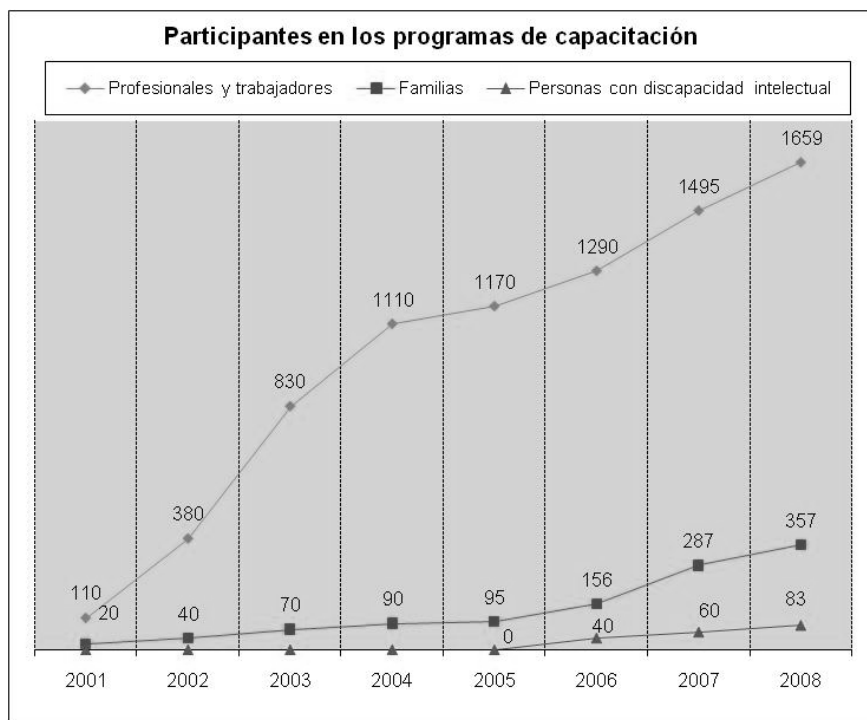
4. **Equidad de oportunidades:** los estados deben garantizar el cumplimiento de los derechos humanos y la satisfacción de las necesidades básicas de todo ciudadano.

Los gobiernos no son los estados, son un instrumento, entre otros, de la comunidad. Los ciudadanos con una tarea común y coordinados por varios niveles y poderes de gobierno, son el Estado. Transformar la realidad social es una tarea colectiva, que convenientemente puede coordinar el Estado. ¿Acaso los partidos de fútbol los juegan los árbitros o los directores técnicos? ¿porqué insistimos en reclamar el control y la planificación técnica sin cumplir con nuestro rol de jugadores, de actores sociales?

Es una mala concepción del cambio, esperar que la transformación provenga de arriba, desde el centro, desde las respectivas capitales. Convengamos en que construir una pirámide (la de la sociedad, si aceptamos la imagen transitoriamente), empezando por su vértice más alto es una pobre decisión. La equiparación de oportunidades debe implementarse primeramente a nivel municipal. Y se deben equiparar las oportunidades disponiendo de lo que hay, no de lo que no hay disponible. Nunca habrá suficiente para garantizar la satisfacción de todos los ciudadanos, pero toda comunidad puede igualar las oportunidades, el acceso, la participación.

Cumplir con los derechos humanos, y con los derechos de las personas con discapacidades, no cuesta más caro. Pretender satisfacerlos parasitariamente por toda la vida, brindándoles servicios profesionales sin límite de tiempo, no solo es carísimo, es una meta autodestructiva, tanto de las personas, como de las familias y de los gobiernos. Por supuesto que tenemos el derecho y la obligación de reclamar si no se cumple con la constitución y con los tratados internacionales. Que el poder central no cumpla con su parte de responsabilidad no es excusa para que no cambiemos nuestra praxis sobre la realidad de la discapacidad. A veces, la equiparación de oportunidades no radica en dar, sino en compartir. Y, del otro lado, no se trata tanto de pedir como de proponer.

La alianza de la Fundación ITINERIS y Parkland CLASS está orientada por estos ejes. Por eso proponen programas innovadores, emprendimientos pioneros y un modo de gestión reticular y estratégico, compartiendo el protagonismo entre las familias y las personas con discapacidad intelectual, los profesionales, los gobiernos, las organizaciones civiles.



Aprendiendo a dar la palabra

El gráfico muestra que a la Fundación ITINERIS no le resultó inmediata la equiparación de oportunidades. Durante muchos años las familias eran destinatarios marginales de los programas de capacitación, llegando sólo a aquellas que compartían la condición de familiares con la de profesionales. En el último año se han incorporado como docentes habituales (y habilitados), distintos grupos de familias, en especial de la Asociación Facundo y del Grupo Nuevos Andares.

Aún más tiempo llevó diseñar programas de capacitación relevantes e interesantes para las personas con discapacidad intelectual. El año próximo habilitaremos como docentes a personas con discapacidad intelectual. Este tipo de transformación progresiva y basada en hechos concretos, no en palabras rimbombantes, la hemos encontrado en varias comunidades del interior del país de las que aprendemos muchísimo, y cuyo trabajo ejemplar mostramos cotidianamente.

Sistemáticamente, los trabajos exitosos conjugan el trabajo coordinado de muchos actores (personas con discapacidad, familias, gobiernos, profesionales), a lo largo de varios años, paso a paso, compartiendo las tareas de transformación. No son experiencias idílicas, incluyen buena cantidad de conflictos y frustraciones. Pero sus participantes tienen una visión transformadora, que les permite persistir a pesar de los conflictos, trascendiendo la circunstancia socio histórica individual.

En varios eventos, la Fundación ITINERIS y Parkland CLASS dieron el protagonismo a las personas con alguna discapacidad. En los encuentros del *Proyecto de Vida Independiente* presentados en la CONADISⁱ durante 2007; en la presentación

del libro “¿Son o se hacen?”; y en dos encuentros abiertos en los que personas con discapacidad intelectual se presentaron en función de sus logros y sus capacidades. En este artículo resumimos las presentaciones de dos autogestores canadienses. Preferimos llamar a este campo “gestión de la propia ciudadanía”, pero, obviamente, la brevedad es tentadora. En otros idiomas, se dice también “activistas” de la discapacidad, o “personas que abogan” o, como una expresión común “yo soy mi propio curador”.

Herb Franklin tiene 40 años. Es padre de familia, trabajador de una empresa y una persona con discapacidad intelectual miembro del Directorio ejecutivo de Parkland CLASS. En ocasión de una visita a la Argentina, fue entrevistado por Pablo Hitterⁱⁱ y por Alejandra Nosedáⁱⁱⁱ en un encuentro que se llevó a cabo en Fundación Telefónica^{iv}. Suzanne Howells tiene 25 años y es miembro junior del Directorio (se está preparando para asumir el liderazgo en el futuro). Vive con sus padres y visitó Argentina en marzo de este año.

Ambos son autogestores (self-advocates) oriundos de Red Deer, y vinieron a Argentina a contar sus propias vidas. Nos parece que sus palabras son suficientes para describir su camino personal hasta llegar a gestionar su propia ciudadanía^v. Sus recorridos enlazan otros actores sociales, su familia, las instituciones a las que concurría y las organizaciones en las que participan como protagonistas, junto con los paradigmas que les facilitaron o les dificultaron la vida.

El testimonio de vida de Herb Franklin



Herb Franklin

Mi familia de origen está compuesta por tres hermanas, mi madre y mi padre. Con mi esposa tenemos dos hijos. Mi familia de origen aceptó mi discapacidad. En los años 1950 y 1960 cuando un chico con discapacidad nacía, los doctores les recomendaban a las familias que los internaran de por vida. Esos asilos era el único lugar donde podría ir. Lo primero que tiene que hacer una familia es aceptar a su hijo con discapacidad como parte de la familia. Lo segundo es que lo eduquen. Lo tercero es que aprovechen la experiencia y la ocasión de ser educados en la escuela para que abran las alas y experimenten la vida.

Cuando comencé primer grado, se dieron cuenta de que necesitaba ayudas especiales y me pusieron en una clase especial. Mi paso por la escuela fue muy difícil, porque me enseñaban las mismas cosas una y otra vez. Mi familia se mudaba mucho, entonces, cada vez que me cambiaba de escuela me empezaban a enseñar las mismas cosas otra vez, siempre desde el principio. Eso, definitivamente, no me ayudó. En una escuela común me pusieron en una clase especial en la cual yo terminé enseñándole a los profesores como enseñarle a los alumnos. Me sentí muy separado del resto, como discriminado.

Fui y hablé con mis padres y les dije que no estaba aprendiendo nada en la escuela y que necesitaba otros desafíos. Quería hacer más y empecé a hacer cosas por mí mismo. Creo que todos somos iguales, y que por eso deberíamos estar formados de la misma manera, trabajar de la misma manera y estar todos juntos en las mismas escuelas, trabajos y organizaciones.

Mi educación fue una mezcla de instituciones comunes y especiales. En un terciario estudié durante un año un programa de habilidades básicas vocacionales y ocupacionales. Tenía materias relacionadas con habilidades sociales, trabajo, prácticas laborales, y de esta manera aprendí a manejar mi economía personal, a saber como conectarme con otras personas, a relacionarme con la sociedad y hacer trabajos que disfruto. Ahí me ayudaron a descubrir qué era lo que quería hacer, me apoyaban para que hablara con mi propia voz, con mis propias palabras, y a sentirme cómodo en la comunidad. También me entrenaron para realizar un trabajo simple (en un supermercado y una verdulería).

El gobierno me brindó apoyo financiero y yo trabajaba y tenía un sueldo. Así pagaba mis estudios, pagaba el alquiler, compraba la comida y si quedaba un poco lo usaba para divertirme. En Canadá no tenemos las mismas leyes que aquí. Allí las leyes se cumplen y el romperlas implica estar por fuera de la sociedad. Si la persona tiene necesidades muy especiales, organizaciones como Parkland CLASS le brindan todos los apoyos que necesiten, por ejemplo asistentes domiciliarios, medicación, acompañantes, equipos técnicos.

Cuando decidí casarme y formar una familia fui muy apoyado por mi familia y mis amigos. Ellos entendieron que tengo derecho de ser feliz. Muchos de mis amigos, que son miembros de la organización *People First*^{vi}, están casados también. En Alberta, no es difícil, para una pareja formada por personas con discapacidad, vivir de manera independiente. Tenemos mucha ayuda del estado y hay mucha gente que quiere ayudarnos y ganamos el suficiente dinero para poder lograrlo. Mi esposa, que no tiene una discapacidad, trabaja en un centro de atención al cliente de una empresa de teléfonos celulares. Siempre me apoya y yo a ella. En mi tiempo libre me gusta mucho estar con mi familia, cocinar, ver películas, salir con amigos y estar vinculado a las actividades de Parkland CLASS. En una época participé y ayudé al equipo de natación.

Trabajo en una Petroquímica desde hace 19 años. Manejo un colectivo que transporta a 15 personas. Mi tarea es llevarlos desde un sector al otro según lo que sea necesario. Me siento totalmente aceptado, la gente con la que trabajo está muy contenta con lo que hago. Gano lo suficiente para vivir. Puedo sostener a mi familia y tenemos dos autos. La mayoría de las personas con discapacidad intelectual que conozco trabajan. Los tratan bien, les pagan lo mismo que a sus compañeros y tienen posibilidad de participar en la comunidad. Yo les recomiendo a las personas con discapacidad de Argentina, promover el entrenamiento en diferentes trabajos para que, de esa forma, puedan tener la experiencia laboral e insertarse en la sociedad.

Algunos de mis amigos tienen discapacidades. Hubo un momento en que me di cuenta de que tenía que hacer algo para ayudarlos, ya que yo tenía la experiencia de haber avanzado en mi vida. El movimiento *People First* aboga para que logren tener una mejor educación, como la común. Cada persona en Canadá tiene su voz y a partir de eso se da la integración. Fui electo presidente provincial tres veces. Viajé muchísimo y conocí mucha gente. Como presidente del movimiento *People First* usé mi voz, y la amplifiqué a través de la organización, para pedir mejoras en la educación, el trabajo y la inclusión en la sociedad. *People First* trata de darle voz a la gente que no esté siendo aceptada. Cada vez hay más personas con discapacidad hablando por si mismas y por

esto el gobierno está empezando a escuchar. Estoy muy contento de ayudar a todas las personas que estén segregadas y poder integrarlas en la comunidad.

Soy miembro del Directorio de Parkland CLASS desde hace 15 años. Comencé siendo celador de la colonia de verano para chicos con discapacidad. Ahí un compañero de trabajo me dijo si quería ser miembro del Directorio. Acepté postularme y me tomaron. Los miembros del Directorio son 9, todos aprenden que es un proceso representar a los intereses y los derechos de las personas con discapacidad. Algunos de ellos también son padres de familia, otros son empresarios y comerciantes. No todos tienen hijos con alguna discapacidad.

El testimonio de vida de Suzanne Howells



Suzanne Howells

Yo soy especial porque tengo dos juegos de padres. Soy adoptiva. Tuve padres biológicos, a quienes no conocí, y los padres que me criaron. A todos los chicos les gusta que sus padres les cuenten historias de cuando eran bebés y de cuando los papás se conocieron.

Una de mis historias preferidas es la de cómo me adoptaron. Cuando me trajeron a casa, me llevaron al pediatra para que me revisara. Él les dijo: “¿porqué adoptan a esta beba? Hay instituciones para ellos, donde viven toda la vida juntos con otros chicos con discapacidades”. Mis padres se preocuparon y se molestaron. Ellos querían que viviéramos todos juntos y sentían que tenían mucho para ofrecer y que eran capaces de ayudarme. El amor y la dedicación que recibí de mis padres y de mis seis hermanos me ayudó a crecer y a madurar hasta llegar a ser quien soy en el presente. Nos divertimos mucho todos juntos y me dan mucho apoyo y aliento para hacer siempre lo mejor que pueda.

Mis padres siempre me ayudaron y se los agradezco. Me enseñaron a cocinar, a limpiar, a pagar las cuentas y ganar mi dinero, a cuidarme y a ser independiente. Me dejan hacer cosas por mi cuenta y con mis amigos.

Cuando tuve edad de comenzar la escuela, los evaluadores escolares no sabían qué hacer conmigo. Querían ponerme en un tipo de escuela en donde sólo enseñaban las habilidades de supervivencia básicas. Mis padres lucharon para que comenzara un programa de educación especial en mi ciudad. A través de ese programa aprendí a leer,

a escribir; estudié ciencias y matemática a mi nivel. Pero en educación física, música, cuidado de la salud y economía del hogar, iba a clases con los demás chicos. Aprendí a leer muy bien y leo un montón. Me leí la serie de libros de Harry Potter y de El señor de los anillos.

Cuando terminé el secundario, fui a un instituto terciario, a un programa de Transición vocacional. Fue una buena experiencia concurrir con estudiantes que venían (e iban) a otros programas. Estudié computación; aprendí a hacer diapositivas y a usar un procesador de texto. Este terciario me permitió ganar experiencia en varios trabajos y me ayudó a decidir en qué quería trabajar.

Tengo dos trabajos de medio día desde hace siete años. Uno es en la guardería de un gimnasio para mujeres, cuidando los chicos de las socias. El otro es en un cine y teatro. Ahí me pidieron que entrenara a otros trabajadores con discapacidades. Fue muy divertido. Cada tanto llevo a mis padres a ver una película, ya que me dan una entrada gratis. Con lo que gano, pude ahorrar e hice dos viajes a Hawai y uno a México.

Cuando tenía 12 años empecé a participar en Olimpíadas Especiales. Me dedico sobretudo al bowling (¡y mi papá tiene miedo de jugar contra mí!), pero también hice atletismo.

Hace dos años, mis padres estuvieron trabajando en otro país durante un año y medio. Me quedé a vivir con la familia de mi hermana y mi cuñado. Alguien llamó por teléfono para decirme que mi mamá biológica había muerto. Me enteré que tenía dos hermanos, una hermana y una tía a los que no conocía. Me invitaban a conocerlos, junto con mis padres.

Yo viajé en avión por mi lado y mis padres desde donde estaban trabajando. La pasamos muy bien, conociendo a muchos miembros de mi familia biológica. Ahora nos escribimos e-mails. También volé a otra provincia en Canadá, para visitar a uno de mis hermanos y su familia.

Hace un año y medio me invitaron a ser autogestora dentro del Directorio de Parkland CLASS. Eso también es divertido. Bromeo con el Director Ejecutivo, diciéndole que ahora soy una de sus jefas. Como miembro del Directorio viajé al Ártico y a la Argentina. Aprendí mucho de esos viajes y conocí a otras personas con discapacidades, como yo. Yo puedo entender cómo son sus vidas. Me gusta ayudar a los otros a descubrir formas de ser más independientes. Por ese motivo estoy en el Directorio.

Reflexiones finales

Todos los que tuvieron la ocasión de charlar con Herb y con Suzanne perciben que son personas serenas, agradables, simples y seguras de sí mismas. Resumimos lo que nosotros aprendimos de ellos.

1. La voz de los que no tienen voz no es ruidosa; hay que hacer silencio y tomarse el tiempo necesario para que se hagan escuchar. Sin la presión acelerada, tan típica y naturalizada en las grandes ciudades, se despliegan en su riqueza cuando se les da la oportunidad. Lo que nos somete a todos, pero a las personas con cualquier discapacidad, más, es el griterío y el palabrerío de los discursos sobre los demás. Llegó el tiempo de que los discursos los den ellos mismos. Tienen que hacer escuchar su propia voz, aunque usen apoyos por sus limitaciones en la comunicación. Siempre tienen algo para decir de sí mismos, en proporción directa a la oportunidad y habilitación que les da su entorno social.

2. Para lograr la ciudadanía plena se los considera y respeta como personas. Como tales, y sin ningún pero, sueñan, deciden, desean, planean y cuidan diferentes aspectos de su vida. Nada de eso sucede si, primero, los consideramos pacientes, niños eternos, incapaces civiles.
3. Se obtienen ciudadanos plenos cuando las familias, las organizaciones profesionales, los gobiernos y las personas con discapacidad aportan y sostienen en conjunto la ciudadanía. La dependencia y el cuidado controlador no producen ciudadanos.
4. Tiene que existir una habilitación sin demostración previa de capacidades y una asunción de responsabilidad sobre la propia vida por parte de la persona. Creemos que aunque se necesitan esos dos componentes de parte de la persona con discapacidad, los otros (la familia, la sociedad, las instituciones) son protagonistas antes que un sujeto con discapacidad pueda serlo. Así que la apertura, la responsabilidad del movimiento inicial, es de ellos.
5. Una forma de habilitarlos desde la apertura del juego es tener la expectativa de que su lugar sea en el mundo, ni fuera del mundo, ni a salvo del mundo. Para traducirla, el campo educativo tiene que instituir caminos por los que puedan circular todas las personas con discapacidad, para que logren vivir en sus comunidades.
6. El objetivo de la educación (especial y común) no es la certificación de saberes, sino la formación de ciudadanos respetuosos de la diversidad y orgullosos de ser quienes son y de lo que tienen para aportar al conjunto. Nos damos cuenta de que asumir esta perspectiva nos producirá problemas para los que no tenemos todas las soluciones.
7. Todas las culturas comparten problemas y ensayan soluciones que les son posibles y pertinentes. Por ejemplo, en algunos países del primer mundo (solo en algunos), todas las formas de educación y todos los apoyos tecnológicos están disponibles para una gran cantidad de personas (tampoco para todos, porque entre ellos también hay excluidos y marginados del sistema). Lo que hace la diferencia no es ese aspecto material, sino cómo se usan estos recursos. La concepción de esos problemas y la configuración de las acciones y omisiones de los actores sociales son complejos y únicos. Que conceptualmente nos llame la atención una práctica o un instituido social “importado” no quiere decir que esa sea una solución factible y adecuada para nuestro contexto. En especial, deberíamos mirar la cantidad de prácticas e instituidos dentro de nuestro país, que son contextualmente más cercanas, exitosas y factibles que las desarrolladas en extranjeros ricos.

Si no los sometemos a la presión del imaginario social (resultante de los medios masivos de comunicación y de la alienación que favorecen), los sujetos con discapacidad intelectual se despliegan. Toda sociedad presiona, y en buena hora, a sus miembros para que salgan del encierro de si mismos y participen. Esa presión angustia, duele, produce rebeldías y malestares pero deja espacio para que seamos nosotros mismos (iguales y des-iguales a los demás), y para que creemos novedades radicales aún dentro de las instituciones de siempre. Subjetivándolos nos desalienamos todos. Mirando hacia adentro, nuestro país, nuestro contexto, encontraremos cauces de salida colectivos.

ⁱ En informe completo se encuentra en www.itineris.org.ar

ⁱⁱ Pablo Hitter será protagonista de otros artículos en los cuales describiremos a los autogestores argentinos.

ⁱⁱⁱ Periodista especialista en discapacidad. En aquel momento trabajaba para la Agencia de Noticias Cívicas de las Américas, Red Interamericana para la Democracia, para el Diario La Nación. Actualmente trabaja en el INADI.

^{iv} <http://www.telefonica.com.ar/fundacion/htmls/download%20archivos/newsletter16.pdf>

^v Denise Dressler y Federico González Castañón fueron traductores del evento

^{vi} “Personas primero” o “Primero, personas”. En

<http://ftp.disabilityisnatural.com/documents/PFLspan05.pdf> puede leerse un artículo sobre el aporte ideológico central de este movimiento. Es una buena ilustración de buenas prácticas de las que podemos aprender y de los límites en la traducción, en la aplicabilidad, de las soluciones propias de una cultura a otra.