

Seis ideas para cumplir con la Convención

Durante las últimas décadas, hubo cambios significativos en la representación social en las prácticas y en la concepción de lo que es una vida digna para las personas con discapacidad. Su posición ha mejorado bastante, pero en forma minoritaria o excepcional. En *educación* y en *salud*, los cambios fueron de mayor magnitud que en el *trabajo* y en la *vida independiente*. No obstante, lo recorrido, lo avanzado, no es suficiente.

1

Los profesionales de la educación y de la salud ocupan una posición estratégica para generar la inclusión social en la comunidad, ya que son los efectores principales del sistema. Si bien no son los únicos que tienen algo que aportar, en la medida en que estos actores se comprometieran a trabajar por la inclusión, se darían cuenta de que son efectores *clave*. *Que* tienen la *llave* para abrir la puerta y dejar que las personas con discapacidad salgan a vivir vidas comunes.

Muchas organizaciones e individuos, en el siglo pasado, lucharon a brazo partido para lograr un sistema de servicios asistenciales como el vigente. Pero esas glorias de antaño ya son obsoletas. El presente definitivamente no puede detenerse allí. Ya mismo, el eje de los servicios deben ser las personas con discapacidad. Los profesionales y los prestadores, somos efectores de segunda línea, trabajamos para ellas. Hemos sido testigo de organizaciones de nuestro campo que tienen estrictos perfiles de admisión y seleccionan a una “elite” de concurrentes. Soñamos con que llegue el día en que sean las personas con discapacidad las que seleccionen según las propuestas que les brinden las organizaciones. Ojalá no vuelva a pasar otro siglo para que este cambio se concrete

Cambio de prácticas

Nuestra realidad latinoamericana es desigual y con fuertes contrastes socio económicos. Las prácticas en el campo de la discapacidad también lo son, respecto de la financiación y la profesionalización de las áreas de rehabilitación, educación y promoción social. Hay Estados que destinan una importante cantidad de recursos a todo el abanico de prestaciones posibles. Pero hay países en donde estos recursos no están

disponibles, son escasos, fragmentarios o de baja calidad. En un mismo país, pueden coexistir prácticas y niveles de servicio muy disímiles.

La fiscalización burocrática de la infraestructura y los aspectos formales de los sistemas de educación, de salud, y de promoción social, distrae del cambio de foco necesario para cumplir la Convención. La disponibilidad de los recursos queda opacada cuando los Estados desconocen los resultados de su inversión, porque no evalúan con los nuevos paradigmas. El cambio de paradigma debe incluir nuevas herramientas de evaluación, y de supervisión. Si cambiamos las prácticas, pero la evaluación es deficiente, la calidad de los resultados será pobre, a pesar de la abundancia de los recursos.

Si las prestaciones consisten en actividades rutinarias, segregadas, organizadas de acuerdo con estándares fijados por el Estado, entonces no están centradas en las personas, sino en la idea que los funcionarios se hicieron de ellas. Podemos dar por descontado que quienes toman las decisiones de este modo de funcionamiento, no tienen la información actualizada sobre de las mejores prácticas (en principio, porque evalúan el sistema de prácticas tangencialmente y en forma muy superficial). Quizá los supervisores no tienen formación actualizada sobre las prácticas mundiales de avanzada en el campo de la discapacidad o no saben cómo implementar los cambios, en caso de saberlo. Los sistemas centrados en instituciones refuerzan la hegemonía de los profesionales, limita la participación de las familias, silencia a las personas con discapacidad, y posterga la aparición de su protagonismo.

Un país puede ser paladín de la Convención en los foros internacionales y liderar propuestas de resolución y acción. Pero *en casa*, los que deberían honrar la propuesta del país son ministerios y provincias o estados que suelen permanecer indiferentes, arcaicos, defendiendo prácticas segregadoras. No sabemos de ningún Estado, en Latinoamérica, que monitoree la evolución de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Sin esa evaluación, es imposible hacer los ajustes necesarios para acercarnos a la meta de la inclusión en sus comunidades.

Las familias deberían despertar de su letargo y no conformarse con que su familiar con discapacidad intelectual concurra a una institución que lo circunscriba a sus cuatro paredes. Ellas tendrían que exigir a las organizaciones que favorezcan la inclusión social y no el aislamiento. Hasta ahora, la mayoría de las familias y las personas con discapacidad intelectual se conforman pasivamente, con muy poco. No

son conscientes de que su llave abre el paso desde el hogar hacia la vida independiente. Abrir esa puerta es mejor que caminar de la mano por la calle hasta que padres e hijos peinen canas.

Tanto las organizaciones gubernamentales como las no gubernamentales navegan sin brújula ni mapas. Los cronogramas de actividades institucionales y los planes de tratamiento que, teóricamente, cumplen esa función, son enunciaciones técnica y políticamente correctas que mantienen la quietud. Garantizan que no se corra ningún riesgo innecesario. Pero no llevan a las personas con discapacidad a ningún lado, porque no les permiten correr los riesgos comunes, inherentes a vivir y participar en una comunidad, que dignifican a la persona. Quien no es capaz de correr esos riesgos está estigmatizado como minusválido delante de sus pares.

Prácticas para dar vuelta el partido

Los nuevos paradigmas llevan más de 30 años allí, enunciados como letra políticamente correcta. Algunas familias, escuelas especiales y centros de rehabilitación los vienen implementando humilde y certeramente. La novedad de la Convención es impulsarlos como derechos humanos. Lo que algunos pioneros hacían debe ser implementado a escala estatal, para todos. El nuevo paradigma en discapacidad no es un horizonte quimérico, descrito hasta el hartazgo en una serie infinita de discursos bien intencionados e ineficaces. Es una serie de fronteras a las que accedemos progresivamente, demostrando resultados que todos los actores sociales puedan entender.

Describiremos a continuación siete innovaciones que fortalecen la autodeterminación y la participación social. Su potencia y factibilidad han sido demostradas en varios países del mundo.

1. **La planificación institucional centrada en las personas.** Para hacer posible esta práctica, las organizaciones tienen que partir de los requerimientos de apoyo de cada uno de sus concurrentes y, desde allí, articular los recursos institucionales, familiares y comunitarios en planificaciones de trabajo. Esta práctica implica que la organización, la persona con discapacidad y su familia se asocien para lograr objetivos mutuamente relevantes, dentro y fuera de la institución. Las personas

no deben circular por las actividades de la organización, como en una línea de montaje que no produce nada. Pero eso hacemos: los beneficiarios se abocan a las actividades que hay disponibles en la organización; la mayoría de las veces ni siquiera eligen entre ellas, porque no son presentadas como opciones.

2. **La evaluación del nivel de satisfacción de los usuarios.** La fiscalización del funcionamiento institucional, cuando se realiza, utiliza indicadores generales: planta de profesionales, registros de actividades, estado de las instalaciones, condiciones sanitarias. Lo que proponemos es que los beneficiarios con discapacidad participen activamente en el proceso de fiscalización y aporten dos órdenes: a) sus sugerencias para que la organización mejore y b) su testimonio sobre el cumplimiento de sus metas personales facilitado por la organización.
3. **Un mínimo de financiación directa para la autodeterminación.** Esta práctica consiste en que las personas con discapacidad reciban en sus manos un porcentaje de los ingresos de las organizaciones que les prestan servicios (entre el 0,5 y el 2% del valor del arancel de una prestaciónⁱ). Este monto tendrá destino libre y será determinado en forma individual o grupal por los concurrentes con discapacidad de la institución. Sin duda, deberán aprender a administrarlo, a gastarlo o a ahorrarlo. Usar el dinero no es contenido educativo banal, es una forma efectiva de vehiculizar la participación social. Esta práctica garantiza un margen de libertad disponible para la persona, desde dentro de la institución hacia el afuera, fortaleciendo su autodeterminación.
4. **La articulación de la organización y la comunidad.** las personas con discapacidad tienen que participar en actividades de la comunidad gracias a la intervención de la institución a las que concurren. Así, la organización pone a disposición de la persona con discapacidad variadas opciones de participación como personas comunes, como vecinos, como pares en sus comunidades. Si los apoyos se enfocan en que las personas con discapacidad desarrollen un rol social, generan una nueva representación social de este colectivo. Del modo clásico, al asistir exclusivamente a una organización para personas con discapacidad, se refuerzan las representaciones sociales cliché, basadas en el apartamiento del diferente. Ningún vecino aprende a vincularse con la persona con discapacidad sólo por venderle la producción del

taller o verlos pasar por la vereda de su casa. Hay actividades mucho más dignificantes y valiosas que la visibilización vacía y la minusvalía.

5. **El coordinador de actividades de apoyo.** Quien asume este rol, es un articulador entre la persona con discapacidad, los familiares, los profesionales, los amigos, los vecinos, las instituciones en contacto directo con ellas y los servicios de la comunidad. Su función principal es estar al servicio de la persona con discapacidad, alinear los recursos disponibles con sus intereses y sus necesidades, y favorecer el desarrollo de la autodeterminación y la plena inclusión.

6. **Los autogestores con discapacidad.** La autogestión es un camino que algunas personas con discapacidad eligen y que los lleva asumirse como actores sociales y como miembros de un grupo, liderando el cambio de sus comunidades hacia la plenitud. Esta práctica también es un proceso. Los autogestores procuran que las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta, respetadas y reconocidas por vivir dignamente sus vidas de forma independiente.

La intermediación y la representación de las personas con discapacidad por medio de sus familiares pueden existir sólo como un recurso de apoyo, no como una delegación absoluta y/o un reemplazo de sus hijos. Si la representación de los hijos con discapacidad se excede durante la adultez, se perpetúa el estado de minoridad en ellos. Los autogestores con discapacidad intelectual hacen uso de su propia palabra para que los demás sepan cómo tratarlos y qué necesitan de sus familias, de la comunidad y de las instituciones en las que participan.

En la vida cotidiana, tenemos muy en claro que quienes nos brindan un servicio no nos representan ante los demás, aunque ese servicio sea muy personal y valorado. Si vamos al mecánico, éste no nos representa en el momento de pagar multas de tránsito. Si vamos al psicoterapeuta, el no llama a nuestros novios para explicarles lo que sentimos.

Las organizaciones que les prestan servicios no tienen porque ser considerados representantes de las personas con discapacidad a quienes les brindan servicio. Esta es una desviación paternalista y limitante que se inició en la época en la cual las organizaciones de servicio eran dirigidas por familias, y se extendió inapropiadamente cuando el sistema se profesionalizó y recibió financiación del estado.

7. La **capacitación permanente de los auditores, supervisores, juntas evaluadoras**: El plan de la Fundación ITINERIS contempla que todos los actores sociales participen en el proceso de aprendizaje y mejora continua. Una cosa es la necesidad de organizar jerárquicamente el sistema y otra cosa es tratar a todos los profesionales involucrados como dioses omnipotentes. Como si no necesitasen aprender nada, nunca, ni escuchar la palabra de otros (en especial los beneficiarios con discapacidad), ni revisar sus prácticas o revalidar su credenciales (lo cual si sucede para los prestadores o para los profesionales individuales, si bien de forma muy precaria).

Estas siete prácticas requieren, naturalmente, un trabajo en red y una utilización de los recursos existentes en ella. Trabajar en discapacidad, es dialogar con otros como parte inherente a cualquier práctica, no como excepción. La sinergia entre los actores balanceará los costos de la implementación inicial de estas innovaciones. El sistema, actualizado con los nuevos paradigmas, producirá una alineación horizontal y vertical dentro de las organizaciones a la vez que se cumplimenta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La transformación social no será inmediata, pero podemos vaticinar que, a mediano plazo, cualquier organización que los implemente verá que:

- sus servicios son relevantes para los usuarios;
- mejorará la calidad y la efectividad de las prestaciones;
- se habilita el ejercicio de la libertad;
- la participación en la comunidad queda garantizada;
- las personas con discapacidad son reconocidas en su dignidad y su autodeterminación, con derecho a una vida independiente.

Estas seis estrategias son caminos posibles, que pueden transitarse de formas tan variadas como los caminantes que inicien su recorrido. Todas ya han sido implementadas. No requieren mayores insumos y pueden replicarse con simpleza a la escala que se desee.

Andrea S. Aznar y Diego González Castañón
Directores generales de la Fundación ITINERIS

ⁱ En 2013, podría ser \$500 mensuales para 10 personas