

La experiencia canadiense sobre la transformación del campo de la discapacidad: una entrevista a Phillip M. Stephan

Andrea Aznar y Diego González Castañón

E-mail: itineris@fibertel.com.ar

En este encuentro, el director ejecutivo de la asociación canadiense Parkland C.L.A.S.S. relata la historia de los servicios para las personas con discapacidad en Alberta (Canadá), la transformación comunitaria y la expansión estratégica de esta organización en América: en el Círculo Polar Ártico y en el Cono Sur.

Phillip Stephan, además de transmitir generosamente las experiencias sobre la evolución de la inclusión en su contexto, nos describe los modelos organizacionales que optimizan el funcionamiento de las instituciones. Desde un profundo compromiso personal y profesional por la ciudadanía plena de las personas con discapacidad intelectual, afirma que no hay transformación social posible sin un cambio profundo en la mente y en el corazón de toda la comunidad.



¿Cuál fue la evolución de la Sociedad de vivienda y apoyos comunitarios Parkland?

Parkland Community Living and Support Society¹ (Sociedad de Vivienda y Apoyos en la comunidad) es una organización canadiense sin fines de lucro fundada en 1960 por 6 familias. En aquella época, los niños con discapacidades no recibían absolutamente ninguna educación, así que comenzamos como una Escuela Privada. Esos hijos fueron creciendo y sus familias quisieron asegurarse que pudieran vivir en forma independiente, por lo que, a partir de 1967, se desarrollaron Servicios Residenciales para niños.

Muchos niños continuaban viviendo con sus familias, así que respondimos a esa situación brindando servicios de apoyo familiar en el hogar, a partir de 1972. Los servicios Residenciales para Adultos fueron iniciados en 1982. Hasta aquí, la institución original fue acompañándose a las etapas iniciales de los hijos de los fundadores.

En Canadá, la regla era la institucionalización de las

personas con discapacidad en organizaciones de tipo asilar. En Red Deer, se localizaba la más grande de todas, que llegó a tener 2000 residentes. El gobierno inició una campaña de desinstitucionalización en 1989. En un proceso que duraría más de una década, se cerraron y vaciaron todos los asilos para personas con discapacidad intelectual, que pasaron a vivir en hogares para 3 a 6 personas, en barrios comunes de sus ciudades. Quienes siguen viviendo en los anteriores asilos, es porque así lo han elegido, porque lo consideran su hogar.

En 1996 comenzamos a prestar servicios a personas aborígenes con discapacidad y sus familias en el Ártico Canadiense. Esa tarea nos preparó para abriarnos respetuosamente a comunidades muy distintas a las nuestras. Comenzamos con 6 personas y actualmente proveemos todos los servicios descriptos a 450 personas y tenemos 600 empleados. Tenemos base en la ciudad de Red Deer,

¹ www.parklandclass.org

en el centro de la provincia de Alberta, y somos la mayor prestadora de servicios del sector en nuestra región.

El mandato de Parkland tiene un alcance global y nuestro deseo es colaborar con otras familias para que su camino, que creemos similar al nuestro, no dure 40 años, como en nuestro país. Como parte del plan estratégico a largo plazo, comenzamos con las actividades internacionales en 2001.

Estando satisfechos con sus logros y siendo exitosos en los servicios que brindaban, nada los obligaba a buscar otros horizontes...

Ciertamente no, pero el emprendimiento ha sido más que satisfactorio y enriquecedor. Ya habíamos comenzado nuestra alianza con la Fundación ITINERIS² cuando la OMS y la OPS, en forma conjunta, divulgaron la Declaración de Montreal en 2004³. En ella se convocó a las organizaciones internacionales a “colaborar con los estados, con las personas con discapacidad, con sus familias, y con las ONGs para destinar recursos, asistencia técnica y modelos de servicios comunitarios integrados, para sustentar la participación social plena de las personas con discapacidades intelectuales”. Fue la confirmación de que nuestra decisión era la correcta. Hay varias organizaciones que realizan donativos a organizaciones del hemisferio sur, pero pocas desarrollan un plan sistemático, como nosotros, en conjunto con sus asociados locales.

Entre nuestras tareas están el alentar a otras ONGs canadienses para que creen alianzas internacionales y promover que el gobierno canadiense destine fondos, a través de ellas, para futuras actividades internacionales. Como objetivos fuera de nuestro país, tendemos a impulsar la reforma del Sector Público y a incrementar la participación ciudadana a través del cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Usted menciona que el camino que recorrieron las familias de Canadá es comparable al que están emprendiendo las familias en otros países. ¿Podría fundamentar esa opinión?; porque la realidad latinoamericana y la canadiense parecen tan distintas...

¡Porque son momentos diferentes del mismo recorrido! La diferencia en la cantidad de recursos materiales es sólo uno de los componentes, y sin duda que Canadá es un país con un alto estándar de vida. Pero las familias latinas asumen y mantienen su responsabilidad para con su familiar con discapacidad y el personal que brinda servicios tiene una preparación terciaria y universitaria y suele mantener su posición en una organización durante años. Ninguna de las dos cosas puede darse por sentadas en Canadá en la actualidad.

Creo que hemos tenido realidades contextuales

comunes, principalmente, la influencia limitante de un paradigma basado en el déficit. Como hace 45 años atrás, hay una falta de respuesta estructurada que desarticule los efectos de este paradigma, que mantiene desconocido e intacto un potencial de acción humano verdaderamente transformador. Las comunidades mantienen prejuicios (colectivos y personales) que limitan la inclusión social de las personas con discapacidad; no son reconocidas como miembros valorados de la sociedad y no disfrutan de los mismos derechos que los ciudadanos sin discapacidades (me refiero a su logro concreto, no a la declaración de sus derechos). Su autodeterminación y el aumento de su independencia no son prioridades sociales.

Nosotros aprendimos que las soluciones transformadoras balancean costos y beneficios (de nada vale idear una solución que es impracticable por falta de fondos o de capacitación). También aprendimos que esos costos y beneficios no deben calcularse exclusivamente en términos materiales: deben enfocarse en valores, en cambiar nuestra forma de pensar y de sentir. Si mantenemos la cabeza y el corazón sintonizados en el déficit, podemos mejorar las condiciones materiales, pero no la vida de las personas. En Parkland nos propusimos que la vida de las personas fuera mejor, plena, digna, incluida. El propósito de Parkland es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. En nuestros comienzos, cómo lograr esa meta era una pregunta sin respuesta en nuestro contexto, ya que los servicios eran inexistentes, predominaba el paradigma médico y una propuesta segregadora.

Hubo que hacer cambios dentro de las familias, de la organización institucional, en la comunidad de profesionales y, cambios profundos en la mentalidad de las propias personas con discapacidad. Recuerdo el testimonio de una familia en Santa Fe: “En una de las reuniones nos dimos cuenta de que no era la medicación de nuestro hijo la que fallaba, sino que nosotros encarábamos las cosas en casa de un modo equivocado. Cambiando nosotros, la conducta de nuestro hijo cambió enormemente”. La capacitación que la Fundación ITINERIS y Parkland vienen brindando desde el año 2001, cambia la concepción que las familias tienen de sí mismas; a partir de ese proceso de transformación cada actor social sabe que es un protagonista principal del cambio social.

Le dimos un rol central a la autodeterminación y a nuestra capacidad de honrar las elecciones de las personas con discapacidad intelectual a las que servimos, comenzando con elecciones simples y avanzando hacia las más complejas. Progresivamente, en un fortalecimiento programático, les transferimos el control de sus vidas, promovimos la gestión de su ciudadanía e incrementamos la participación comunitaria y la aceptación social. Los asistentes domiciliarios, por ejemplo (que en el caso de las personas con mayores requerimientos de apoyo están presentes durante 24 horas), tienen muy en claro que trabajan en el hogar de otras personas, que son

² www.itineris.org.ar

³ El texto de la Declaración y numerosos materiales relacionados pueden encontrarse en www.declaracionmontreal.com

los verdaderos dueños de casa. La dinámica de los hogares se rige, principalmente, por las decisiones y preferencias de las personas con discapacidad que viven en ellas. Todos los requerimientos de cuidado de la salud pueden cumplirse sin “ahogar” a las personas en el proceso, aunque sus requerimientos sean muy extensos.

Entonces, ¿podría señalar cuáles son los ejes, los valores que los orientan?

Ciudadanía: este eje busca que garanticemos la igualdad en valoración y libertad a las personas con discapacidad, con respecto a sus conciudadanos. Una de las formas de hacerlo, concretamente, es equiparar sus oportunidades (de participar, de hacer, de pertenecer) con las de los ciudadanos comunes. Por ejemplo, en el consejo directivo de Parkland, siempre hay una o dos personas con discapacidad intelectual como miembros plenos. Es decir que no nos quedamos en la declaración de un principio, sino que lo efectivizamos como una línea de trabajo institucional.

Autodeterminación: junto con su producto central, social, que son las elecciones reales que realizan las personas con discapacidades, sobre opciones reales. Por supuesto, quienes las rodean deben honrar esas elecciones.

Apoyo: todas y cada una de las personas con discapacidades deben ser destinatarios de acciones que equiparen sus oportunidades, que fortalezcan su autodeterminación, que mejoren su participación social.

Equidad de oportunidades: los estados deben garantizar el cumplimiento de los derechos humanos y la satisfacción de las necesidades básicas de todo ciudadano. Es una tarea de todos los niveles del estado, pero es una mala concepción del cambio esperar que el cambio venga “de arriba”; que el poder central no cumpla su parte, no es excusa para no cambiar nuestras prácticas. Parkland comenzó absolutamente de cero y, a su alrededor, ni la sociedad, ni el gobierno, ni los profesionales sabían como hacer las cosas diferentes. La riqueza no da ninguna sabiduría, y es en el saber hacer en el que radica la diferencia. A veces, la equiparación de oportunidades no radica en dar, sino en compartir. Y, del lado de las personas con discapacidad y sus familias, no se trata tanto de pedir como de proponer.

¿La historia de Parkland es similar a otras ONGs canadienses?

He trabajado en varios niveles organizacionales en Canadá y puedo decir que sí. Antes de 1990 proliferaban pequeños grupos de organizaciones sin fines de lucro con un enfoque programático limitado y con Directorios controlados por padres. Luego de 1990, las ONGs, progresivamente incorporan enfoques programáticos

diversificados y directorios sofisticados, como incluir miembros de la comunidad que no son familiares de personas con discapacidad pero cuya experiencia profesional, comercial o social, los hacen actores valiosos. Dentro de este razonamiento es que nuestro directorio incluyó a personas con discapacidad.

La Declaración de Montreal no hubiera tenido la relevancia que tuvo (por ejemplo, es uno de los documentos en los que se basa la nueva Convención sobre las personas con discapacidad) si sólo la hubieran gestado los especialistas, dado que también participaron activamente miembros de los gobiernos, representantes de organizaciones civiles, abogados, personas con discapacidad y familias. Creo que lo mismo hubiera sucedido con su Declaración de Arroyo Seco : lo que la hace atractiva es que habla en términos simples de temas que son relevantes para todas las personas afectadas por la problemática de la discapacidad. Esto se logró por la variedad de grupos que participaron directamente en su redacción, compartiendo y confluyendo un lenguaje común diversos temas. La evolución de los servicios en Canadá no hubiera comenzado siquiera si las familias no se hubieran comprometido y si los autogestores no hubieran evolucionado tanto durante estos años. Una persona con discapacidad no es automáticamente un autogestor, requiere un entrenamiento (además de su elección personal) para serlo.

Háblenos de la evolución de los autogestores

Bueno, en términos muy amplios, partieron de ser receptores de bienes y servicios y, primeramente, se dedicaron a darse apoyo entre pares. Cuando el mutuo fortalecimiento se sumó a la experiencia de dirigir sus propias organizaciones, lograron la madurez necesaria para encarar la acción social en distintos niveles: organizacional, municipal, provincial y nacional.

El movimiento “Personas Primero”⁵ fue muy importante en toda Norteamérica, porque era la primera vez que las personas escuchaban, masivamente, hablar a “retrasados mentales” como se decía en aquella época, incluso sin ánimo de ofensa; fue así de sorprendente para el público en general. Comenzaron a funcionar en 1978 en Alberta y su foco inicial era el apoyo entre pares, la ayuda mutua, con la coordinación de la Federación Provincial de Padres. Todas sus filiales crecieron y ejercieron una presión política limitada, creo yo porque estaba desconectado de las personas con discapacidad intelectual comunes, sus líderes eran individuos excepcionales, pero no la regla. Con todos los cambios que siguieron, fueron declinando como grupo.

Los Clubes y Organizaciones Sociales fueron un modelo desarrollado a mediados de 1980, y creo que no hay muchos de su tipo en Latinoamérica, no así en Europa. Comenzaron como organizaciones de apoyo entre pares pero evolucionaron hasta incluir actividades sociales regulares (bailes, salidas, cine debate, festejos de cumpleaños) y

⁴ Se refiere a la “Declaración sobre inclusión, familia y comunidad”, publicada en El Cisne, Número 227, Julio 2009.

⁵ People first (también se traduce como “Primero, personas”).

hasta lograr el auto-gobierno (sin injerencia de los padres ni de las organizaciones prestadoras de servicio que, en los comienzos, los fundaban y alojaban). La acción política que obtienen es muy limitada, pero es un modelo que no cesa de replicarse.

El club de Parkland, en realidad, de las personas con discapacidad en Red Deer, se llama "Relax Crew". Comenzó teniendo 20 miembros en 1992; a los dos años, se les donó una sede de 180 metros cuadrados. Parkland no se entromete en el calendario de actividades. Podemos financiarlo, pero no es de nuestra propiedad, sino de ellos. A los cuatro años, en función de su crecimiento, necesitaron una empleada administrativa. Hoy, cuentan con dos empleados, una sede de 750 metros cuadrados, plenamente equipada con recursos audiovisuales, salas de reunión, juegos y una agenda sumamente nutrida. ¡Y 350 miembros en una ciudad de 100 mil habitantes! El edificio fue construido en un lugar bien visible de la comunidad y, si la asamblea de miembros está de acuerdo, lo alquilan eventualmente a cualquier persona que no es miembro, como todo club.

El club siempre fue dirigido por una comisión directiva; eligen anualmente los socios y se reúne dos veces por semana. Todos los socios tienen discapacidades: intelectuales, motrices, psiquiátricas, múltiples. Presentan sus proyectos a los electores y, en el mismo acto de participar, algunos van desarrollando habilidades de liderazgo, otros aprenden a hablar en público o encuentran formas de comunicarse. Porque los miembros de la comisión directiva no son "los más aptos", sino los que son elegidos por sus pares. ¡Y si no cumplen bien sus funciones, no vuelven a ser elegidos! Y esto me lleva al tercer punto en la evolución de los autogestores, la gestión de ciudadanía de avanzada.

En 1991, se desarrolló el proyecto "Construyendo puentes sobre las brechas". Fue una iniciativa de investigación en inclusión comunitaria, para definir y abordar problemáticas de inclusión. Fueron convocados y participaron los directivos de las organizaciones proveedoras de servicios, las personas con discapacidad a título propio, como gestores de su propia ciudadanía, familiares de personas con discapacidad y varios departamentos del gobierno municipal. Además de las reuniones, se utilizó un proceso de consulta pública y foro de opinión.

Como resultados, el proyecto señaló que las personas con discapacidades tenían enormes deseos de asociarse con sus pares con discapacidad en ambientes sociales comunes. El grupo que procesó la información también marcó que el gobierno local debía incrementar su apoyo a la inclusión comunitaria. Por último, se concluyó que para establecer y consolidar actividades en la comunidad, las personas con discapacidad requerían facilitadores y coordinación (la cual no tenía que provenir necesariamente ni del gobierno ni de las organizaciones, pese a que estuvieran involucrados).

Este es el modelo de gestión de la ciudadanía de avanzada que vienen desarrollándose desde 2002. Es una tarea asumida y facilitada en todos los niveles por varios actores sociales que se involucran en acciones políticas directas, en la educación pública y la concientización comunitaria. No se realiza "en oposición y pelea", sino

como diálogo integrado, con personas con discapacidad dentro de los directorios de los proveedores de servicios y de los directorios gubernamentales. Porque no hay necesidad de representarlos si pueden hablar por sí mismos. Y si no pueden hacerlo, en principio, es una obligación de esos directorios (de las organizaciones y de los gobiernos) trabajar para que, en el futuro, sean capaces de hacerlo utilizando todos los recursos que sean necesarios. Los mismos directorios tienen que ambicionar que las personas con discapacidad sean capaces de ocupar posiciones de protagonismo para optimizar el funcionamiento de la institución, sea en el nivel que fuere.

¡Esta entrevista genera vértigo! ¿Usted dice que los directorios de las instituciones y los gobiernos tienen que cambiar?

Sin duda, pero todos los directorios del mundo son rígidos. Las Fallas Primarias de los Directorios (o las comisiones directivas) es que se ocupan directamente de la administración de las operaciones cotidianas y ese no es su rol. Esa es una tarea que deben delegar en el Director Ejecutivo y, luego, respetar la autoridad que le confirieron. No se trata de tenerle una confianza ciega y desentenderse, muy por el contrario. El Director Ejecutivo les rinde cuentas minuciosamente una o dos veces por año.

Lo que nadie puede hacer, salvo la Comisión Directiva, es establecer la dirección estratégica a largo plazo de la organización. Es una tarea que requiere esfuerzos sistemáticos, la participación de muchos actores sensibles a los problemas existentes, a las metas que las personas con discapacidad quieren alcanzar (las que les son relevantes para ellos mismos, no para sus familias o los equipos tratantes), a las oportunidades y amenazas del entorno social y su revisión periódica. Este es el Modelo de gobierno de John Carver.

Nuestra Comisión directiva pone un fuerte énfasis en la mejora y el desarrollo de nuevos productos o servicios, en liderar iniciando acciones que otros tomen y repliquen a través del emprendimiento social. Sin duda que las innovaciones pueden salir mal, de otro modo no seríamos emprendedores; pero el desarrollo de la sociedad y la comunidad es un objetivo de Parkland, que ya no se preocupa exclusivamente por su subsistencia y crecimiento.

Podríamos haber seguido durante 40 años haciendo lo mismo y tener una escuela especial de excelencia; podríamos habernos limitado a recolectar y acumular las ganancias por los servicios exitosos que brindábamos, reinvirtiéndolas en nosotros mismos, sin tomar riesgos. Pero construimos casas para personas con discapacidades cuando nadie lo hacía, fuimos a trabajar al ártico y vinimos a Argentina, lo que significa operar a varios miles de kilómetros de nuestra sede. Entendimos que era beneficioso para nuestra organización mejorar la calidad de vida y la posición social de las personas con discapacidad donde fuera que estuvieren y que íbamos a recibir utilidades secundarias a través del cumplimiento con-

creto de nuestra misión (las declaraciones de principios suelen ser escritos declarativos, con objetivos amplios y utópicos; nosotros no quisimos hacer eso).

Pudimos hacer estos emprendimientos sin poner en riesgo nuestra operación porque nuestra Comisión Directiva marca el ritmo estratégicamente y permite que la organización cicle entre un estilo de gestión conservador y uno emprendedor (este es el Modelo de Negocios Emprendedores de Dennis Sleven y Jeffery Covin). Entonces nos mantenemos haciendo lo que sabemos hacer, optimizamos nuestro funcionamiento y no tomamos riesgos durante un período y, cuando las condiciones son favorables, innovamos, somos proactivos y lideramos el cambio. Las organizaciones rígidas, tradicionales, encuentran serias dificultades para actuar de manera emprendedora, y las organizaciones flexibles tienen grandes problemas a la hora de crear una estructura y un sistema de control interno, a la hora de demostrar resultados.

Hay una serie de errores comunes en las organizaciones. Por ejemplo, creer que toda oportunidad puede ser aprovechada y resultar exitosa (y, entonces, hacen mil cosas interesantes a la vez, pero ninguna en profundidad). Otra creencia, muy arraigada, es que una organización debería hacer todo lo que sus beneficiarios necesitan, y crecen en forma de laberintos, “engordan”, se transforman en elefantes y se complejizan sin un eje que les permita moverse, adaptarse a nuevas situaciones en tiempo y forma. Una comisión directiva es también un organismo colectivo y especializado en el análisis estratégico, con funciones tales como estimar el impacto nega-

tivo que una amenaza puede producir y analizar exhaustivamente una situación antes de proceder. A posteriori, le indica al director ejecutivo el rumbo que tienen que tomar las operaciones. Lamentablemente, algunas organizaciones equivocan el camino y “ponen la carreta delante del burro” cuando ejecutan una tarea antes de haber analizado cómo hacerla, si es o no conveniente o si serán capaces de desarrollarla. Esta situación lleva al desaprovechamiento del potencial social que existe en el campo de la discapacidad por la falta de estrategia; este tipo de emprendimientos conduce al estancamiento de los servicios y a la reproducción del status quo.

Es decir que, si seguimos haciendo lo mismo, en el futuro nos “encontraremos” en el mismo lugar. Y si no dirigimos nuestro accionar hacia metas progresivas, podemos caminar en círculos hasta agotarnos.

Creo que son dos buenas imágenes. Lo que conversamos contiene muchas pistas sobre cómo hacer que sea distinto. No quiero ser escuchado como un gurú o cometer el error del paternalismo. Solo quiero poner a su disposición las experiencias recogidas en nuestro trayecto de 40 años. Creo haber sido claro en que fue un camino tentativo, que incluyó errores e incertidumbres. Espero que, ya que nuestros caminos se parecen y que distintos grupos en Latinoamérica están en distintos puntos del camino, nuestro recorrido les sea útil y el transcurso sea más breve, más intenso y, quizás, menos solitario ■