

Los pioneros Argentinos en la autogestión

Darle la palabra a las personas con discapacidad, sobre todo a las que tienen una limitación intelectual, tiene buena prensa: es políticamente correcto y despierta admiración, muchas veces vacía, porque se ritualiza el momento, porque el arquetipo de hacer uso de la palabra es mandar saludos a todos los que me conocen a través de la radio o la televisión. Si bien está lejos de ser una práctica habitual, los profesionales que les prestan servicios se contentan con que las personas con discapacidad digan “algo”, que se expresen, sin ahondar demasiado en el contenido de lo que dicen. Si su discurso está poco ajustado a la realidad, es pueril o no se entiende una sola palabra de lo que pronuncian, no importa tanto. Los que supuestamente los habilitan para hablar les dedican una sonrisa tolerante, les sacan fotos y los aplauden. Así es aún más fácil seguir decidiendo por ellos, haciendo por ellos, trabajando por ellos, cuidándolos, porque tenemos la prueba de que participaron libremente. Este tipo de buenas intenciones no nos permiten pensar que son personas completas, con la misma dignidad y derechos que quienes les dan la palabra. Sépanlo: la autonomía es importante, pero no alcanza.

Escucharlo que las personas con discapacidad dicen cuando se las habilita a hablar, es un paso más, orientado a que ellos decidan y hagan por sí mismos, que trabajen y se cuiden. Nuestra estructura de organizaciones y de servicios tambalearía si luego de darles la palabra los escuchásemos. Nos agregaría montones de complicaciones. Ninguna de ellas es insuperable, pero serían tan radicales como cuestionar el propósito y la relevancia de los servicios para todas las personas con discapacidad. Están limpios, sanos, cuidados, saben leer... pero no tienen amigos fuera de la organización, ni tienen un sueño para cumplir.

Mientras las personas con discapacidad no digan cosas desajustadas, se adapten a las normas y cumplan con lo que se espera de ellas, estamos conformes y decimos que hicimos un buen trabajo. ¿Qué les pedimos, implícitamente a través de la estructura de servicios, cuáles son nuestras expectativas? Que

- aprendan (un poco, no se les puede pedir demasiado), aunque no les interese ni ese conocimiento les sea aplicable para la vida diaria.
- sean autónomos (para no tener que cuidarlos, no porque pretendamos que se adueñen de sus vidas).
- elijan algunas cosas (nada que nos inquiete o no podamos controlar).
- hablen, o al menos se hagan entender (aunque no nos cuestionemos si repiten nuestras palabras sin apropiárselas)
- se queden participando durante años de nuestros servicios

Sépanlo: con cumplir con el funcionamiento institucional pre-fijado es importante, pero no alcanza. Porque resulta ser que, cuando se les da la palabra y se las escucha, las personas con discapacidad dicen que quieren vivir vidas comunes: hacer las compras, ir de vacaciones, juntarse con amigos, cocinar. ¿Cómo pasamos de las sesiones de fonoaudiología, del taller de musicoterapia y del aprestamiento laboral a llamar por teléfono a un amigo para

hacer algo el sábado a la tarde? Nadie lo sabe. Es más, no nos importa si ese pasaje se produce. Hasta tenemos dos o tres casos de chicos de la institución, que nos permiten ocultar la regla: los servicios para las personas con discapacidad las contienen, a veces las toleran, a veces hacen lo que pueden con ellas, pero en la gran mayoría no las transforman. Muestran orgullosos los logros de los mejores, de los excepcionales, sin siquiera preguntarse porqué ellos sí y sus pares, a quienes también les dieron servicios, no

Dado que nuestra Fundación trabaja en diferentes comunidades del país, con familias y personas con discapacidad intelectual con diversas pertenencias institucionales, estos artículos intentan identificar qué factores han sido facilitadores para que estas personas con discapacidad intelectual gesten y gestionen su ciudadanía: sean autogestores. Intentan también difundir prácticas exitosas para multiplicarlas, para aplicarlas, para generar transformación, no sólo para que queden fascinados al lector unos segundos.

Tomar en serio lo que dicen las personas con discapacidad intelectual, es un tercer paso, para el cual se requiere comprometernos. Tomarlos en serio es

- plantearles conflictos a la hora de elegir,
- dejar que se enfrenten a la frustración (no por sadismo sino porque no hay otra forma de crecer y vivir entre humanos)
- responsabilizarlos por lo que hacen mal y darle continuidad a las cosas que manejan bien
- comprometerlos con su comunidad para que formen parte efectiva de ella. Sobre todo “meterlos”: ellos pueden hacer aportes muy valiosos, desde la solidaridad del voluntariado hasta la ocupación competitiva en el mercado laboral.
- decirles que se equivocan, que no pueden decir cualquier cosa como si nadie los escuchara (muchas veces hablan pavadas, pero eso no es la prueba de su limitado coeficiente intelectual, sino de la indiferencia y el ninguneo de su entorno: los escuchan, durante años, como a la lluvia, esperando que pare, si molesta).
- corregir sus frases desajustadas, sin humillar ni fijar un sentido a lo que dicen.
- sospechar y cuestionarles aquello que no hace ruido, ni plantea conflicto, lo que es siempre igual a si mismo, en una estabilidad mortífera. Por eso
- empujar al cambio vital, a la existencia de un futuro imprevisto, vivificarlos para que lleguen a ser ese otro que llevan dentro, como decía Octavio Paz. Un ser humano digno nunca está acabado, listo, sin nada para agregar, sin nada o nadie para decirle.
- compartir la vida común, no acompañar como tutores, porque son nuestros pares.

Es cierto que la sociedad no está preparada. Tampoco estábamos preparados para los Beatles, los celulares, siete presidentes en un mes, el boom de la soja, los campos de detenidos/desaparecidos. Es cierto que hay riesgos y que hay gente cruel, y que es difícil y no sabemos qué hacer: lo mismo dicen tres millones de indigentes, tres millones de jubilados, tres millones de padres primerizos, tres millones de accidentados, tres millones de desempleados. La pregunta para plantearse es si existe algún ser humano para quien el mundo está prefigurado, ordenado, preparado. En medio de los extremos hay una infinidad de matices realmente posibles, donde transcurren las vidas de todos, incluso de la mayoría que tiene alguna desventaja sustancial con respecto a nuestros ideales occidentales. A las

personas con discapacidad les falta, principalmente, ser reconocidos como pares, como humanos, como ciudadanos.

Las metas de las acciones que los tienen como destinatarios, directos o indirectos, son que

- participen en igualdad de oportunidades en lugares comunes para las personas de su edad
- hablen y puedan discrepar, plantear rupturas y disonancias tanto como concordancias y acuerdos
- quienes los rodean se comprometan con ellos, enfatizando el “meterse” a profundizar, a comprender, a interesarse, a honrar el sentido o apostando a hallarlo dentro del sin sentido.
- los profesionales les brinden apoyos, no indefectiblemente tratamientos y que los habiliten, que no se la pasen re-habilitándolos dentro del consultorio, sea cual sea su campo disciplinario.
- las organizaciones que les prestan servicios sean evaluadas y cobren porque les sirven a las personas, y no porque tienen pintura ignífuga y antideslizante en los escalones.

Sépanlo: la seguridad y la organización, la certificación y las normas de calidad de gestión son importantes, pero no alcanzan.

La construcción de la propia ciudadanía, los procesos de formación ciudadana, son múltiples. Sin duda existen vías privilegiadas en cada nación: las que se instauran en las tradiciones y en las políticas públicas, las que devienen de la educación y del trabajo. Pero éstas no son aplicables más que en términos muy generales. Ser ciudadano es participar de una comunidad como agente activo, no ser un objeto poseído por la comunidad. Depender de la ayuda estatal o institucional, como únicas prácticas inclusivas, refleja un proceso de ciudadanía frágil, porque no se sostiene por sí mismo (no nos referimos a la independencia quimérica de los países ricos, sino a tener raíces propias, que sostengan nuestra vida).

En Jujuy, las personas con discapacidad de la escuela especial Oscar Orías y del Centro de Formación profesional N°1, aspiran a ser diablos durante el carnaval, a desfilan junto con sus compañeros en una carroza; pueden ser sikuris entre muchos otros¹, o ser deportistas apadrinados por “El lobito”, o cultivar y vender hongos desecados en un microemprendimiento. En Arroyo Seco, cuna de nadadores de río de competición, nadan en el Paraná por el placer que dan el desafío y la aventura¹. En Buenos Aires, son cadetes y deportistas competitivos. En Esperanza, los trabajadores del Taller protegido Ubajay cultivan la tierra y producen dulces y conservas con su propia marca, con productos que se comercializan en el mercado competitivo¹.

El testimonio de Pablo Hitter



De chico fui a una escuela de recuperación, después empecé el secundario especial y decidí terminar en un secundario común. Para mí eso fue un gran logro, un gran sacrificio poder salir adelante sin bajar los brazos como digo siempre. Después hice un terciario de periodismo general y deportivo.

Hace 10 años formé mi propia empresa de cadetería. Se llamaba "Pablo tramites" y era director y único empleado al mismo tiempo. Mi mamá un poco me ayudaba, me contrataba los clientes. Trabajé de notero para una revista y ahora estoy trabajando como cadete de una empresa de medicina desde las 9 de la mañana hasta las 6 de la tarde.

En el futuro me gustaría seguir trabajando, ganando un poco más, quizás con varios trabajos. Con hijos, con nietos. Estuve de novio, una vez, allá lejos y hace tiempo. Pero ahora me gustaría formar una pareja. Me gustaría tener 3 ó 4 hijos

A otras personas con discapacidad intelectual les recomiendo que no bajen los brazos nunca, que sigan adelante, que afronten la vida.

“La interacción entre la capacitación y la experiencia de vida ayuda a mejorar la calidad de vida de todos los actores”, refiere el Reverendo Padre Fabio Ianeselli, director del Cottolengo Don Orione de General Lagos, Provincia de Santa Fe. Con él coinciden muchos docentes y familiares, que descubren que la inclusión no es algo que se da, sino algo que se forja entre varios. *Forjar*, en este caso, no es solo una metáfora. La ciudadanía es un proceso de trabajo transpirado e inspirado, como lo expresan los testimonios de vida de estos dos artículos. Se requiere un material maleable, preparado y manejado entre varias personas. Es decir, que la autogestión no es una tarea individual, sino grupal, con varios actores facilitadores: la persona con alguna discapacidad, su familia, las organizaciones específicas y las de la comunidad.

Al material previamente *fraguado* (en el que se funden varios componentes: el capital social, los recursos públicos, los servicios disponibles, las capacidades individuales), se lo

trabaja en varias etapas, dándole progresivamente la forma deseada. El herrero con experiencia respeta al material fundido a la vez que lo fuerza a conformarse. De un modo similar, la gestión de la ciudadanía de las personas con alguna discapacidad está marcada por el deseo, pero también por los caprichos del “material” (para todo ser humano, el contexto y los recursos tienen fortalezas y debilidades, que resisten y desisten en distintos puntos). Los actores sociales necesitan de una planificación centrada en la persona, un sueño a medida de la persona con discapacidad, de su familia y de su contexto comunitario. De otro modo, los herreros no saben dónde golpear, cuándo pedir más, cuándo esperar a que la cosa se enfríe.

El testimonio de Gabriel Rioppa



Yo gano mi plata. Trabajo en Racing cuando vienen los socios, miro el carnet y las entradas. Cobro por cajero automático, según la cantidad de partidos que haya. Antes solo trabajaba en los partidos de local, pero le pedí a mi jefe que me llamara cuando alquilan la cancha a Independiente, y aceptó. Me gustaría trabajar de ayudante de un profesor haciendo deportes, con los materiales deportivos. Eso me gusta mucho.

Antes no usaba celular pero ahora lo empecé a usar porque en caso de urgencia, aviso a mi casa. Me lo compré yo, con la plata que tenía.

Yo, en los deportes, me destaco siempre. Competí a nivel internacional. En 2001 en patín carrera saqué medalla de oro. Fui abanderado de la delegación en España en 2002. Después, en natación fui a México a competir: saqué medalla de bronce y de plata. Y en los Juegos Panamericanos en Mar del Plata saqué medalla de oro.

También logré el segundo puesto representando al club Racing de Avellaneda, en el equipo “Los Delfines”. Soy parte de la comisión de discapacidad de ese club¹. Un compañero no hacía ninguna actividad y yo lo conecté para que fuera a Racing a hacer deportes. Ahora va tres veces por semana.

Viajar me gusta. Fui solo en avión y me atendieron como duque. Viajé para competir y en montones de ciudades del interior. Fui a todos lados, he viajado un montón.

Hay gente, como el Licenciado Horacio Fuxman y Hernán Gliniecki, a las que les estoy muy agradecido, porque me creen capaz en todo. Y le quiero agradecer a mi mamá que me dio toda la oportunidad de verme crecer a mí y de ser el protagonista de la vida autónoma.¹ Mi mamá me apoya en todo y hora me siento más maduro, más independiente. Al convivir con los chicos ella me vio más cambiado. Al principio mucho no querías hacer la experiencia, no estaba convencido. Pero después me fui soltando y pensando. Ahora estoy contento de haberme decidido a hacerlo; me sirvió mucho.

No sé qué me depara el destino. Seguro, seguir trabajando. Espero que siendo auxiliar de profesor. Y también yo le agradezco a mi mamá que... yo le agradezco a mi mamá que me hizo que yo creciera.

¿Podemos imaginar un herrero que siga golpeando la misma pieza durante 15 o veinte años? Se acercaría a un maniático, no a un trabajador. Aunque haga muchas veces lo mismo, en algún momento deja la pieza, se desprende de ella y la deja en paz, la deja ser ella misma y circular junto con otros. Sin embargo, en el campo de la discapacidad, y en especial en el de la discapacidad intelectual, tenemos naturalizado machacar sobre lo mismo sin desprendernos nunca del producto de nuestro trabajo. Es inevitable que los estados y las instituciones delimiten modos y formas de prestar servicios según sus políticas de gobierno. Es igualmente inevitable y necesario que las diferentes disciplinas desarrollen sus modelos y sus prácticas en concordancia con las teorías y las investigaciones que les sean válidas. Pero la ciudadanía que queremos forjar, y que las instituciones logran colateralmente construir, no es un producto hecho de materia prima institucional, estatal y profesional: no son los únicos proveedores ni son los únicos actores del proceso. Cuando hay autogestión, hay otros, personas iguales en dignidad y derechos, turnándose al martillo, sosteniendo las piezas, evaluando el resultado.

En el imaginario social existe la ilusión de que son los únicos, porque las personas con discapacidad y sus familias no toman la palabra y cuando lo hacen esporádicamente no esperan ser escuchados ni ser tomados en serio. Los profesionales con los pacientes, las familias con sus hijos, las instituciones con sus beneficiados: más que trabajar en red, se enredan en procesos desgastantes y con escasos resultados. Por la falta de trabajo colaborativo y porque no tienen final previsto, no tienen meta. Usan a la autonomía y a la calidad de vida como conceptos anunciados pero borroneados al no concebir el momento del parto, del egreso, de la separación. Tenemos que trabajar para que llegue, en cada caso, el momento de decir "*Sos igual a todos. Disfrutá y sufrí de tu vida como todos. Adiós y bienvenido*".

Los reglamentos y los manuales de codificación de prestaciones, sin duda son necesarios e importantes, pero, sépanlo, no alcanzan. De ahí que propongamos como ejes de las prácticas a la autodeterminación y a los apoyos. Ambos conceptos permiten administrar los recursos, controlar su eficacia y realizar los ajustes a los procesos institucionales, sociales, familiares o personales. No es necesario trabajar en la Bolsa para ver la necesidad de controlar los resultados de nuestras inversiones. No solo invierte dinero el estado; una familia invierte capital vincular durante décadas con el propósito de dar a su hijo la mejor vida posible; una

persona invierte su esfuerzo personal en una actividad. Las inversiones en el campo de la discapacidad son prolongadas: sus resultados no se ven de inmediato, con lo cual, es necesaria una brújula que nos permita saber si seguimos el curso que habíamos deseado inicialmente, o si estamos llegando a donde queríamos llegar, o si el lugar al que llegamos nos satisface.

Creemos que se requieren evaluaciones objetivas y subjetivas de las inversiones. Actualmente hay gran cantidad de recursos económicos cuyos resultados no se controlan. No nos referimos a la fiscalización burocrática y a las auditorías estilo Gestapo, sino a la búsqueda del rendimiento de la inversión. Si el estado está dispuesto a pagar más de mil pesos mensuales por persona a una institución, creemos que los resultados de la misma tienen que verse reflejados en:

- ✓ cumplir las cosas que la persona diga con voz propia, que son relevantes y significativas para ella,
- ✓ la gestión de la ciudadanía,
- ✓ la participación en la comunidad encarnada en alguna de las múltiples posibles vías habilitadas (o especialmente creadas) para ello.

Si una persona acepta participar en una institución durante diez años, lo menos que podría esperar de esa organización es que le brinde un servicio creativo, innovador, que estimule su participación más allá de ella, no que garantice una participación obligada y preestructurada, reiterativa, desvitalizante.

La malversación de los recursos públicos es como el cubo mágico: tiene varias caras y múltiples combinaciones. En la más obvia, un funcionario se queda con dinero del estado, o se retrasa en los pagos a las instituciones. Pero hay otras, más sutiles y menos ruidosas. Las de:

- **los padres** que quieren asegurar el futuro de sus hijos y buscan la forma de que parasiten al estado de por vida, o no quieren que sus hijos trabajen, para que no dejen de cobrar la pensión;
- **los curadores** que optan por los servicios más restrictivos para sus familiares, con la excusa de que están dándoles tranquilidad y seguridad, en abierta contradicción con normas internacionales y con estándares de prácticas, que muestran que la inclusión social no solo incrementa el cumplimiento de los derechos humanos, sino que es menos costosa para el estado, más digna y más satisfactoria (a mediano y largo plazo) para la persona;
- **los padres** que no festejan los cumpleaños de sus hijos con sus compañeros, ni los invitan a sus hogares, prefiriendo que cada cual se arregle solo con sus problemas;
- **los jueces civiles** que dictaminan la incapacidad civil de una persona (lo cual, en los hechos, la marca de por vida) sin haberla escuchado más de 10 minutos o guiados por la “confianza” en los peritos (que evalúan exclusivamente las limitaciones de la persona, utilizando una tecnología perimida, con parámetros comprobadamente inútiles);
- **los profesionales** que hablan de resiliencia como si fuera un don divino o un gen, y no el resultado de la acción subjetiva (individual y colectiva, a la vez y en forma indisoluble);

- **las personas con discapacidad** que dejan de curiosear en su entorno, que se contentan con ser niños eternos, viviendo en una burbuja como si nunca vieran que hay vida más allá de su ombligo, ni siquiera en televisión.

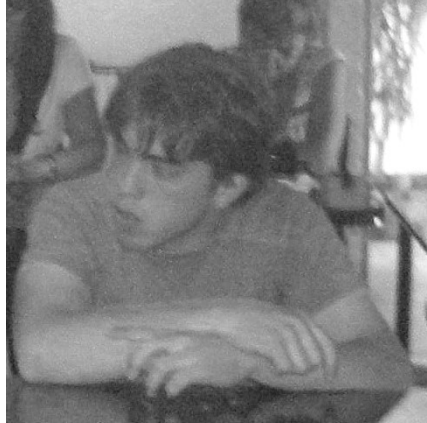
Los testimonios que volcamos en este par de artículos muestran finales posibles, destinos comunes, devenir personales y sociales que podrían ser los de cualquiera, frustraciones y anhelos reconocibles para cualquier ciudadano. Algún crítico objetivo podría decir “llevan vidas simples, dentro de sus limitaciones...”. Como usted y como nosotros, le responderíamos. Nadie vuela ni respira bajo el agua. Por eso mismo, la enorme mayoría de los servicios, recursos y estrategias destinados a las personas con discapacidad deben ser igualmente comunes, banales, simples. Lo que los autogestores nos muestran es que:

- estudiaron y se entrenaron muchos años, con un espíritu de superación;
- sus familias los apoyaron para crecer y no depender;
- tienen actividades comunes dentro de sus comunidades, remuneradas o electivas, recreativas o trascendentes;
- son capaces de decir lo que piensan claramente, independientemente de la complejidad de su discurso;
- tienen deseos posibles sobre el futuro;
- reciben el apoyo efectivo de su entorno, ni desmedido ni eterno ni inusual, para desarrollarse de acuerdo a sus intereses.

La ciudadanía no es el resultado de los moldes prefijados sino de ideas y acciones compartidas. Hablamos de ser iguales en nuestra dignidad de humanos, no de ser idénticos. Con programas de rehabilitación, pero sin protagonismo, se obtiene una frágil ciudadanía. Con declaración de derechos pero sin trabajo estratégico de equiparación de oportunidades y apoyos, la igualdad tampoco se produce. El perfil de características de los autogestores es bastante más consistente que las prácticas habituales de profesionales y de las ONGs, que procuran, con mucha garra pero sin control ni publicación de resultados, cambiar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

El martillo del herrero en el yunque de la sociedad, la gota que horada la piedra, las acciones comunes cambiando el contexto cotidiano. Ese nos parece que es el espíritu de Gonzalo Blazco, protagonista de un movimiento de autogestores en la comunidad de Arroyo Seco, Provincia de Santa Fe, en la que hay muchos líderes y buenos ejemplos para inspirarse. Y con quienes estamos orgullosamente asociados, porque tenemos en común abrir caminos, demostrar y replicar, hacer posible y alcanzar lo que otros creen imposible.

El testimonio de Gonzalo Blazco



Algunas personas me dicen que soy exitoso y que logré muchas cosas. Yo no estoy tan seguro. Tengo trabajo, tengo un sueño para realizar, tengo expectativas sobre mi futuro. Tengo 22 años y mi sueño es ser aceptado. No digo por todos, porque todos no te van a aceptar, pero sí por la gran mayoría de las personas. Al menos en el lugar donde yo vivo, hoy por hoy, no es así.

Hay mucha falsedad, mucha hipocresía de parte de la gente. Quizás les resulta raro ver a una persona con discapacidad motriz dentro de un boliche, tratando de pasar un buen momento, de acomodarse. Porque yo trato de llevar una vida normal; no me privo de ir a los bares o de salir con amigos cuando puedo. A veces me he vuelto llorando a casa. Porque me sentí aislado, porque me acerqué a una chica, me senté al lado y ella se levantó y se fue. Porque me saludan “¿cómo andás, Gonzalito!”, y me doy cuenta que por dentro dicen “¡Pobrecito, mirá como está!” Seguro que lo hacen inconscientemente, pero yo que padezco la discapacidad, me doy cuenta de cómo viene la mano y por dónde vienen los saludos. Después de un saludo con lástima, ¡les quiero arrancar la cabeza!

Claro que yo no acepto mi imagen con discapacidad. En la sociedad, la imagen es importante. Pienso en los floggers, preocupándose por sus poses, su flequillo, su ropa. No digo que sean racistas, pero, de eso se trata lo que hablamos. A veces creo que los adultos son más fáciles de cambiar que los jóvenes, que te dicen a todo que sí pero están en cualquiera. Yo mismo, trato de no mirarme en los espejos. Los vidrios espejados me devuelven la imagen de lo que me aleja de los demás. El mes pasado, Dan Verstraete, de Parkland, me dijo, de onda, que no me veía discapacitado. Me partió la cabeza, porque lo dijo incluso sin conocerme. Claro que vió mi dificultad con las piernas, pero lo tomó como un detalle, como algo más entre muchas otras cosas. Yo daba saltos de contento, en serio, quedé saltando.

Por eso quiero juntarme con otros jóvenes como yo y ayudarlos a armar sus propias vidas. Quiero ser periodista para cambiar la sociedad y que sea más inclusiva. Quiero ser autogestor y dar talleres en trabajos, en escuelas, en lugares comunes, para cambiarles la cabeza a los demás y que miren diferente a las personas con discapacidad. En mi trabajo lo hacía espontáneamente, llevaba revistas o materiales sobre discapacidad y los leía. Cuando alguno se interesaba, le daba curiosidad, ahí charlaba. Y se sorprendían.

Lic. Andrea S. Aznar - Dr. Diego González Castañón