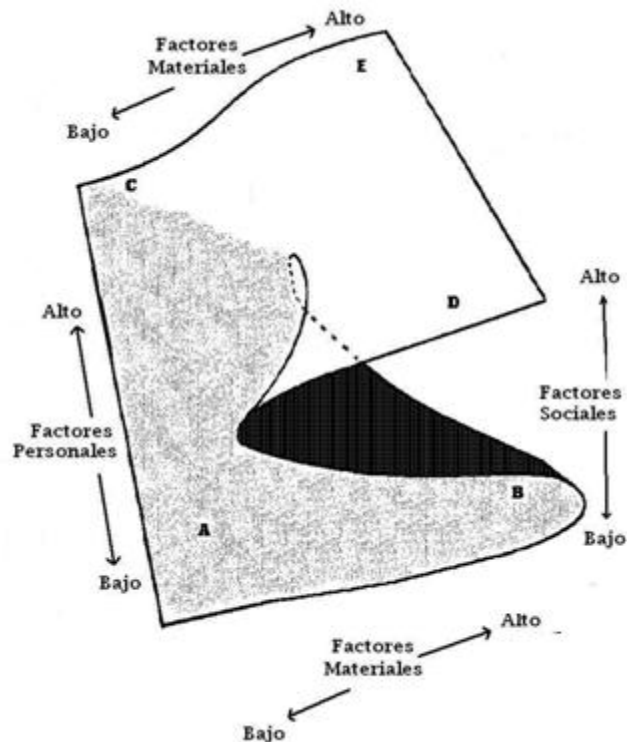


## Las prácticas institucionales de avanzada

El concepto de cambio catastrófico siempre nos resultó atrayente. René Thom fue el autor de 7 modelos matemáticos en los cuales se mostraba, de un modo original y potente, cómo se produce el cambio en cualquier sistema (un cambio catastrófico es un proceso a través del cual las condiciones finales son sustancialmente distintas a las condiciones de inicio). Creemos que en Argentina, las condiciones están dadas para que las prácticas con personas con discapacidad intelectual mejoren drásticamente la calidad de los servicios que brindan.

1

Nosotros hemos usado con anterioridad el modelo de la “cúspide” (la segunda de las catástrofes elementales), para describir el funcionamiento de la calidad de vida<sup>1</sup>. Es, por cierto, el modelo más usado en ciencias de la conducta, humana y animal, para describir fenómenos. La realidad de la vida de las personas con discapacidad intelectual, descrita como conjunto de factores materiales, individuales y sociales, no es homogénea, sino que se parece al terreno que mostramos en el gráfico.



Los tres factores (materiales, personales y sociales) interactúan como los tres ejes del espacio, pero los únicos valores posibles son aquellos que se ubican dentro de la cara superior de la superficie dibujada. En el punto A las condiciones son las peores y en el punto E las mejores. En los puntos B, C y D, al menos uno de los componentes es alto. En

el área producida por altos valores de alguno de los tres componentes, las transiciones son graduales, homogéneas, lógicamente predecibles (la zona blanca). Pero ésta área tiene tres umbrales por debajo de los cuales la existencia de la persona se reduce a subsistir (zona sombreada), cuestionada su condición de humano, de persona y de ciudadano.

No es necesario dramatizar la situación: la mayoría de la población es pobre, en sentido material, lo cual no quiere decir que debamos acostumbrarnos a su existencia. La mayor parte de la población tiene niveles de participación ciudadana muy precarios y superficiales (basta ver la masividad de los programas de chismes en TV, la espectacularización del deporte, donde nos contentamos con mirar, sin pretender jugar... a nada, la supervivencia del clientelismo como estructuración del campo público). A nivel personal, la mayoría tiene niveles de desarrollo humildes, con escasa proyección al futuro, (sin ambición transformadora, ni compromisos trascendentes, ni reflexión sobre el futuro; persisten en ocupaciones aisladas, alienadas e individualistas).

En todos estos casos las excepciones y las minorías importan mucho, y los matices son muchos. Cada cual puede hacer el ejercicio de ubicarse en el gráfico, y ubicar a la institución para la cual trabajan y la comunidad en la que viven. Las personas con discapacidad intelectual son semejantes a la mayoría, y sus vidas suelen ubicarse en la zona sombreada del gráfico. En el gráfico, el área blanca corresponde a una vida de calidad, el área sombreada, a una vida sin calidad.

Hay dos perspectivas que se visibilizan cuando se analiza la realidad de la discapacidad a través de este modelo. La primera, es que nos obliga a situar la realidad en componentes personales, materiales y colectivos. Uno de los errores más comunes es pensar la realidad unidimensionalmente. Por ejemplo, la tradición sanitaria rehabilitadora y las intervenciones centradas en el paradigma del déficit: ambas se limitan a compensar la limitación. Pero los modelos sociales para pensar la discapacidad incurren en la misma falta de perspectiva, cuando piensan unidimensionalmente a las personas con discapacidad, y las posicionan como víctimas del sistema social. Prueba de la falta de visión de conjunto es la competencia por el liderazgo entre los autogestores con discapacidad motriz o sensorial (que no tienen discapacidad intelectual ni psiquiátrica) y que no han podido incorporar efectivamente a otras discapacidades en el movimiento general, reproduciendo los mecanismos de exclusión (con las mejores intenciones o por indiferencia o ignorancia).

La segunda perspectiva, es que el modelo obliga a pensar el cambio en la calidad de vida de una persona *recorriendo* esta superficie y no sólo variando los parámetros teóricos, como pasamos a ilustrar. Si intervenimos exclusivamente para mejorar las condiciones materiales de la vida de una persona que inicialmente se encuentra en A, nos desplazaríamos sobre un eje y llegaríamos a un punto B en el cual, por más que se satisfagan las necesidades básicas, la calidad de vida no mejora. Se requiere desplazarse sobre la superficie real en los tres ejes, para llegar al punto D, que tiene mejores condiciones materiales y sociales que A.

Cualquier par de componentes puede amortiguar, hasta cierto punto, el impacto de las carencias del tercero. Las carencias en dos componentes hacen muy dificultosa la calidad de vida. Es decir que, si tenemos 2 de 3 condiciones favorables, podemos esperar cambios graduales, lógicos. Pero si tenemos 2 condiciones desfavorables, no podemos intervenir en forma aislada sobre una sola de ellas y esperar un cambio sustancial en la situación de la persona.

El punto B puede representar una situación de malas condiciones sociales, como podrían ser la falta de legislación específica o la falta de cumplimiento de las leyes

existentes. Sancionar una ley o hacer más eficientes los mecanismos de control de las mismas no llevaría a la persona automáticamente hacia el punto D, donde la calidad de vida es mejor. Siguiendo el modelo, entre B y D hay una brecha que no puede saltarse. Hay que hacer un recorrido que pase por el pliegue para que esa mejora social sea efectiva, porque se acompaña de una mejoría en los factores personales (que permiten que la persona use, se apropie, tienda a exigir el cumplimiento de esa ley).

En A, la persona es solo un ser humano. En B, C y D, la persona es sólo un individuo. En C y E, es un sujeto, un ciudadano pleno. Lo que se mide en los componentes personales es la diferencia entre autonomía y autodeterminación: ser dueño de la propia vida más allá del desempeño mecánico en la misma. Sin la autodeterminación, en una existencia alienada o disipada<sup>ii</sup>, la calidad de cualquier vida se resiente.

Es un cambio de concepción, tan beneficioso para todos los actores como resistido por ellos mismos. Es así: admiramos a las prácticas de los países ricos, pagamos por escuchar y aprender lo que ellos hacen y luego nos instalamos en la queja de que no tenemos recursos para hacerlo. Nos quedamos en las nubes, soñando, en vez de arremangarnos. Es que las condiciones de las cuales partimos son tan estables, que nadie sostiene un interés renovador por demasiado tiempo o con la profundidad suficiente, acorde con su propósito declarado.

Dejemos ahora que Dan Verstraete nos hable sobre cómo sucedió el cambio en Parkland CLASS. Todos los miembros de esta institución aliada dicen que en Argentina estamos transitando el mismo camino, aunque todavía, en otro momento del recorrido.

**La evolución de los servicios en Canadá**

Parkland Community Living and Support Society<sup>iii</sup> (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. Durante 20 años, nuestra institución fue desarrollándose junto con los hijos de los fundadores, como sucede en todas partes. Comenzamos con 6 personas y actualmente proveemos servicios en toda la gama a 450 personas y tenemos 600 empleados, buena parte de cuales, yo coordino personalmente. Somos la mayor prestadora de servicios del sector en el oeste canadiense.

Sin duda que Canadá es un país con un alto estándar de vida, pero las familias generalmente asumen ni mantienen su responsabilidad para con su familiar con discapacidad. La mayoría de nuestro personal, no tiene ninguna preparación académica ni interés en mantenerse trabajando para nuestra agencia. Hasta hace 45 años atrás, no había una respuesta estructurada para los efectos del paradigma basado en la discapacidad como un déficit. En la medida en que la preponderancia de los médicos y de la salud fue substituida por una visión más integral, que rescata la autodeterminación, los apoyos y la inclusión social como los ejes principales (y no los planes de tratamientos estándar), se despertó un potencial de acción humano verdaderamente transformador. Las comunidades cuestionaron sus prejuicios y las personas con discapacidad empezaron a ser reconocidos como miembros valorados de la sociedad. Es un proceso que está en marcha y que hay que mantener, porque es muy fácil recaer en los mismos errores paternalistas del pasado. Pero

no creo que corramos riesgo de “volver atrás”, solo reconozco que los obstáculos siguen apareciendo y que, no por mayoritario, es un proceso completo.

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. En Parkland nos propusimos que la vida de las personas fuera mejor, plena, digna, incluida. Progresivamente, les transferimos el control de sus vidas, las cuales estaban controladas como quien controla una enfermedad crónica.

Comenzamos con elecciones simples y avanzamos hacia las más complejas, permitiendo que ellos desarrollaran las habilidades necesarias para ser dueños de sus vidas y nosotros desarrolláramos nuestra capacidad de honrar las elecciones de las personas con discapacidad intelectual a las que servimos. Todos los requerimientos de cuidado de la salud pueden cumplirse sin “ahogar” a las personas en el proceso, aunque sus requerimientos sean muy extensos. Si un beneficiario requiere asistencia las 24 horas del día, los asistentes domiciliarios tienen muy en claro que trabajan en el hogar de otras personas, que son los verdaderos dueños de casa.

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 cómo hacer que las cosas fueran diferentes.

Pudimos hacer estos emprendimientos sin poner en riesgo nuestra organización porque nuestra Comisión Directiva marca el ritmo estratégicamente y habilita transitar ciclos 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.

## **La Fundación Itineris: una perspectiva de trabajo para Latinoamérica**

Desde el comienzo de nuestro trabajo en el área nos interesó generar evaluaciones objetivas y adecuadas al contexto latinoamericano. Fue así que desarrollamos la Escala Latinoamericana de Calidad de vida, el marco teórico y las dos escalas para medir autodeterminación, la escala para medir cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, el marco teórico y los sistemas de medición de apoyo (una versión de estos últimos puede leerse en nuestro libro). En esta línea, hemos desarrollado el Programa de optimización institucional y la auditoria externa, que han sido implementados con éxito desde 2005).

Para utilizar esta metodología se requiere la capacitación de los profesionales, los directivos, las familias y los beneficiarios, en los nuevos paradigmas. El proceso de capacitación debe incluir al menos cuatro de los siguientes conceptos: inclusión social, apoyos, autodeterminación, calidad de vida, derechos y planificación centrada en la persona. Todos ellos tienen sus respectivas herramientas de evaluación. Nuestro sistema necesita tiempo para su puesta en funcionamiento, tiempo durante el cual se revisan las prácticas, se modifican los procedimientos y se supervisa la implementación en la institución. Las ventajas del Programa de optimización institucional y la auditoría externa son justipreciadas luego de un ciclo de trabajo completo (usualmente, 24 meses).

Es exactamente este nuevo perfil en la gestión institucional el que nos propone Robert Schalock: nuestras declaraciones de principios tienen que tener el correlato de recursos necesarios para hacer realidad nuestros propósitos; el cambio no llega mágicamente, se construye día a día, respondiendo a dificultades y restricciones que son parte de cualquier realidad, especialmente la de las relaciones humanas.

### **Robert Schalock; su perspectiva de las organizaciones de alto rendimiento**

Me gustaría remarcar 3 conceptos muy simples. La Eficacia, en una organización de cualquier tipo, consiste en alcanzar los resultados deseados por la organización. La perspectiva innovadora, en el campo de la discapacidad intelectual, es que lo que la institución quiere no son exclusivamente sus intereses, sino también, y primordialmente, las metas personales de los beneficiarios. Una buena organización está al servicio explícito de mejorar la calidad de vida de quienes concurren a ella.

El segundo concepto es el de Eficiencia. La misma se cumple cuando se producen los resultados y los productos planificados en relación con el gasto de los recursos disponibles para la organización. Aquí, el señalamiento es que, aunque aparentemente no hay nada que aclarar, en los hechos sí. Las organizaciones que trabajan en el campo de la discapacidad intelectual no suelen ver a sus acciones como productos; trabajan, con excelencia, pero no conciben que su trabajo tenga una meta que tienen que alcanzar, pueden hacer lo mismo de siempre durante décadas. Tampoco identifican a un cliente, sé que el concepto es raro en Latinoamérica, pero lo tienen ahí: las personas con discapacidad intelectual. A cada uno de ellos hay que entregarle un producto: la mejoría en su calidad de vida, un aumento en sus habilidades adaptativas, una mayor participación social. Todos estos son objetivos declarados pero no evaluados.

La mayoría se contenta con declarar que es muy difícil, atribuyen la culpa de los obstáculos a otros actores (la limitación intelectual de la persona, la depositación de la familia, el capricho de los financiadores del gobierno, la orientación teórica de los profesionales, la indiferencia de la sociedad) y... vuelven a hacer lo mismo. De ese modo, no cumplen con sus metas. Pero nadie les reclama que las cumplan, porque no hay verdaderos clientes. Los financiadores tienen, sin duda, que tener injerencia, pero ellos no son los que reciben el producto del trabajo institucional. Sin embargo, evalúan y toman decisiones sobre habilitar o deshabilitar organizaciones, a través de parámetros arquitectónicos, de cantidad y tipo de personal, pero nunca, por la eficacia de la práctica.

Un último punto, sobre la eficiencia: los recursos disponibles no son solo los financieros. Las personas con discapacidad son la primera fuente de recursos, luego sus familias y amigos, luego los recursos comunitarios y los servicios públicos. Digamos que los habitantes de una comunidad viven sus vidas utilizando esos recursos naturales y solo

excepcionalmente, recursos profesionales especializados. Lo mismo debería ser el caso con las personas con discapacidad intelectual. Veo la paradoja de comunidades muy ricas en recursos, un gobierno que aporta una cantidad de dinero substancial (cuando la regla en el mundo es la ausencia absoluta de financiación del estado, o financiaciones por montos ínfimos), un plantel profesional estable y con formación terciaria o universitaria (que hace que la calidad de las prácticas sea muy buena) y, sin embargo, el status social de las personas con discapacidad en Argentina no es muy diferente al de otros países similares.

El tercer concepto es el de Sustentabilidad, que no es más que el equilibrio entre como logramos nuestras metas (eficacia) y como utilizamos nuestros recursos (eficiencia). Desperdiando recursos gratuitos (por no articularlos) y salteándonos el interés concreto de las personas con discapacidad, el futuro será calcado del presente, y el cambio muy, muy lento. Esto desalienta a familias, profesionales, financiadores y a las mismas personas con discapacidad. Por otro lado, constatar que vamos avanzando progresivamente, satisfacer las demandas de los distintos actores, involucrar y reconocer el aporte de esos mismos actores, es llevadero, entusiasmante... y sustentable, eficiente y eficaz. Es un círculo virtuoso, que impulsa y fortalece a cada individuo dentro de la organización.

Las organizaciones genuinamente de avanzada, mantienen contacto de trabajo con la familia; no solo los llaman para reuniones de rutina. Los trabajadores de la institución interactúan y forman equipos de apoyo (no basta con que sea bueno un docente o un taller si trabajan aislados y descoordinadamente). Estas organizaciones utilizan la red social y trabajan para construirla, dándole una importancia fundamental a las actividades integradas en la comunidad (la institución modelo que trabaja puertas adentro exclusivamente, tiene serias limitaciones). Así de simples, son factores que raramente encontramos.

Los Equipos de alta calidad están estratégicamente enfocados y orientados a la acción transformadora, no a la descripción y la contemplación de sus beneficiarios. Tienen mecanismos de evaluación que les sirven para mejorar su desempeño, porque están orgullosos de su trabajo, no solo para cumplir con la autoridad. La comunicación es clara, precisa, centrada en la persona y vivida desde adentro. Es relativamente fácil de distinguir de las comunicaciones superficiales, burocráticas, políticamente correctas, que describen como un paisaje lo que le pasa a la persona, o enumeran las acciones pero no brindan datos concretos sobre los resultados. El perfil de los integrantes de ese equipo es difícilmente prefijable si uno se centra en las personas a las que sirve y honra sus metas. Lo que sí podemos sospechar es que las personas con discapacidad intelectual reclaman muchos menos tratamientos y servicios de profesionales de la salud que lo que típicamente se ofrece en una institución tradicional.

En virtud de mi experiencia alrededor del mundo, puedo insistir en que es necesario enfrenar la resistencia al cambio. Principalmente, brindando tranquilidad y seguridad de que el cambio es posible. Para eso hay que demostrarlo, con testimonios y con estudios piloto donde se pone a prueba la innovación y los distintos actores se relacionan con el cambio progresivamente, perdiéndole el miedo y aprendiendo las nuevas habilidades o las nuevas metodologías que requiere. Hay que trabajar continuamente para cambiar preconcepciones y modelos mentales, es decir que hay que impulsar el cambio, y luego regular el ritmo del mismo: tan rápido como sea necesario para que la mejoría se produzca (y no sea solo un sueño) y tan lento como sea necesario para que los actores sociales evolucionen,

se involucren y asimilen la novedad. Recordemos que la perspectiva no es estar cómodos con los servicios que brindamos, sino alcanzar las metas de las personas a las cuales servimos.

## Conclusiones y aperturas

Una organización con prestaciones basadas en planificaciones asistencialistas y centradas en el paradigma del déficit, obtiene resultados mediocres y deficitarios. Tenemos un sistema de prestaciones que declarativamente es de avanzada, pero su forma de financiamiento, su supervisión y las plantas funcionales que exige siguen ligadas a los viejos paradigmas. El Monto de la inversión estatal en discapacidad (eso es, la inversión de todos) es enorme, no es escasa. Pero los recursos no son utilizados sistemáticamente en prácticas transformadoras, ni se encuentran centradas en las personas. Nuestro sistema está centrado en las instituciones y en los profesionales de salud. ¡Hasta para conseguir un docente de apoyo se necesita la firma de un neurólogo!

Nuestro sistema está dispuesto a pagar 1500 dólares por mes y por persona, durante 10 y 20 años en un hogar, pero tememos el gasto que un sistema de apoyo a la vivienda independiente pueda producir. Con el agravante de que hemos demostrado y publicado los costos y recursos necesarios de una vivienda independiente para personas con bajos y medianos requerimientos de apoyo. La habilitación social que se logra con los niños con discapacidad intelectual luego de 12 años de recorrido escolar, sigue siendo escasa (por no hablar de la certificación que la escuela hace de su recorrido). La inversión en programas ligados al empleo (tradicionales o innovadores) está completamente desbalanceada con respecto a los resultados que se obtienen (magros, como en todo el mundo).

Esta forma de apoyar de la boca para afuera, pero en los hechos seguir teniendo niños-pacientes-alumnos eternos, tiene que llegar a su fin y evolucionar. Hay que articular la inclusión social con apoyos institucionales y profesionales (todo el tiempo que sea necesario) pero con la meta de que sean uno más y que lleven vidas comunes y autodeterminadas. Tenemos que centrarnos más en la transformación que en el marketing; que nos interese más cambiar las vidas, que posar para la foto institucional. Tenemos todos los recursos humanos y materiales como para hacerlo.

Volviendo al gráfico, estamos bordeando el pliegue, circulando por la zona sombreada, sin pegar el salto cualitativo. Con la salvedad de que tenemos que caminar paso a paso para pasar a la zona blanca. El imaginario social ha cambiado favorablemente en los últimos 10 años. El país es grande y diverso: hay comunidades de avanzada y otras con inequidades flagrantes. Ni está todo mal, ni está todo bien. Avancemos, colectivamente, hacia el siguiente paso, como han hecho, efectivamente, otros países, que no aplicaron (muchas veces, a ciegas) modelos importados, sino que se inspiraron en ellos y se transformaron a sí mismos, planificando pasos estratégicos en la mejora de sus prácticas.

Andrea S. Aznar y Diego González Castañón  
(Editores y autores)  
Directores generales de la Fundación ITINERIS

---

<sup>i</sup> Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study

---

A. S. Aznar & D. G. Castañón. *Journal of Intellectual Disability Research* volume 49 part 10 pp 784–788  
october 2005

<sup>ii</sup> Alienación y disipación subjetivas son dos alteraciones de la autodeterminación. Para un detalle de las mismas y una visión de cómo cambiaría la perspectiva diagnóstica si se la tuviera en cuenta en vez del CI, ver: La autodeterminación como eje de evaluación e intervención en la Discapacidad Intelectual. A. S. Aznar & D. G. Castañón *Vertex Rev. Arg. de Psiquiat.* 2010, Vol. XXI: 126 - 135

<sup>iii</sup> [www.parklandclass.org](http://www.parklandclass.org)