

dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida¹

(Dignity, equality, freedom, inclusion, self determination and quality of life)

Miguel Ángel Verdugo Alonso ■■■

INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad),
Universidad de Salamanca

resumen

Se exponen ideas personales del autor sobre el futuro de la atención y apoyo a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Se resalta la necesidad de planificar explícitamente el futuro, dar prioridad a las graves discapacidades, fomentar el cambio organizacional mediante la innovación, transparencia y liderazgo, así como de planificar de manera más eficaz la investigación, formación de profesionales y el asesoramiento con la colaboración sinérgica de redes de organizaciones públicas, privadas y de la universidad.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual, futuro, graves discapacidades, cambio organizacional, derechos, innovación, transparencia, investigación.

summary

The article presents personal thoughts of the author about the future of care and support for people with intellectual and developmental disabilities. It highlights the need to plan explicitly the future, give priority to serious disabilities, promote organizational change through innovation, transparency and leadership, as well as plan more effectively research, professional training and advice to the synergistic collaboration networks of public and private organizations and the university.

KEY WORDS: intellectual disability, future, severe disabilities, organizational change, rights, innovation, transparency, research.

¹ Trabajo realizado en el marco del Grupo de Excelencia sobre Discapacidad GR 197 de la Junta de Castilla y León (B.O.C. y L. de 27-4-09; Orden EDU/894/2009) y del proyecto de investigación I+D PSI2009-10953 financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación.

 introducción ■ ■ ■

En este artículo se exponen las principales ideas transmitidas en la presentación pública realizada en Mallorca (Alcudia) en el "Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS" celebrado el 14 de abril de 2011. Lo que se incluye son opiniones personales fruto del conocimiento y de la experiencia de más de tres décadas en el sector, en el que se apuesta por una visión del futuro centrada en la persona y su calidad de vida, visión que ha de ser más comprometida y ambiciosa para lograr mejoras sustanciales de la situación actual de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. El contenido del artículo no es, por tanto, el usual de un texto científico, sino que recoge esas opiniones personales de una manera singular, tal y como se hizo en el encuentro de FEAPS citado.

 el futuro debe ser planificado ■ ■ ■

Todo el mundo tiene un futuro. Todo el mundo necesita un proyecto vital en educación, empleo, ocio, familia, amistades. Pero... ese futuro debe ser planificado.

El futuro siempre existe, no pensarlo ni planificarlo (persona, familia, organización) es dejar que ocurra aquello que menos quieres. La pasividad y la falta de objetivos vitales oxidan a las personas, de alguna manera las eliminan del escenario.

El futuro de la discapacidad en la sociedad y el rol que están llamados a desempeñar las personas con discapacidad tiene como retos la continuidad de la lucha por la inclusión, el respeto, dignidad y la aplicación de los derechos civiles, el incremento de la independencia y autonomía personal, la prioridad de intereses de las personas sobre los de las

organizaciones y entidades, la incorporación habitual de los problemas de la discapacidad en las agendas públicas sobre diversidad, y el aumento de la importancia del acceso y la accesibilidad a la información y la tecnología.

Los modelos mentales del futuro apuestan por un enfoque socioecológico de la discapacidad, énfasis en la inclusión familiar, laboral y social, en la autodeterminación y vida independiente, en un paradigma de apoyos y en centrarse en mejorar la calidad de vida.

No hemos de confundir personas especiales con lugares especiales. Las personas debe estar en sus comunidades, en sus ambientes naturales; para eso hemos de construir sistemas centrados en la comunidad y coordinar sus apoyos mas que ofrecerles servicios estancos, segregados.

El futuro depende de nuestras actuaciones. Decía Gabriel García Márquez "recuerden que las cosas de este mundo, desde los trasplantes de corazón hasta los cuartetos de Beethoven, estuvieron en la mente de sus creadores antes de estar en la realidad. No esperen nada del siglo XXI, que es el siglo XXI el que lo espera todo de ustedes".

 deseos y metas para las personas con graves discapacidades ■ ■ ■

La atención a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo ha mejorado mucho en las últimas décadas, pero hay grupos y personas marginadas todavía de las prioridades sociales y organizacionales, y estos son las personas con afectaciones mas graves. La marginación a la que hago referencia no se refiere a desatención, mas bien hace referencia a la habitual carencia de planes individuales de apoyo bien diseñados, de estrate-

gias de inserción comunitaria decididas, y de convicción en la posibilidades de mejora significativa de sus situaciones. Por ello, esas personas deben ser una prioridad en los planes y acciones de las entidades públicas y sociales.

Quienes trabajamos con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo sabemos que dedicarse a estas personas tiene que ver mucho con la sensibilidad personal, por eso compartimos valores de solidaridad, apoyo, afecto, cariño al vulnerable, y probablemente por eso nos hemos dedicado a esto y no a los negocios, la especulación, la política u otros asuntos.

Siguiendo la propuesta de la organización TASH (Equity, Opportunity and Inclusion for People with Disabilities), hay que proclamar que "se debe terminar con todos los servicios, actividades y ambientes que:

- Separan a las personas con discapacidad de sus hogares, escuelas, vecindarios y comunidades.
- Exigen a las personas con discapacidad vivir bajo circunstancias que no se considerarían aceptables para personas de la misma edad y que no tienen una etiqueta de discapacidad. Esto incluye instituciones, grandes y medianas residencias, y similares.
- Confían exclusivamente en cuidadores pagados y otros profesionales, en detrimento de redes sociales de apoyo, sistemas familiares, relaciones con iguales, y amistades; y
- Estigmatizan a las personas con discapacidad retratándolos como personas en necesidad de ayuda, cuidado y simpatía en lugar de como sujetos de dignidad, respecto y comprensión mutua."

el silencio puede ser la peor mentira ■ ■

El mundo de la discapacidad intelectual y de las discapacidades graves de desarrollo se ha caracterizado para los familiares desde sus inicios en reivindicar derechos, y en muchas ocasiones en tomar posiciones claras de defensa o de cambio social. En los momentos actuales la situación es similar, hay que reclamar derechos (la Convención nos ayuda en ese sentido) pero no solo en la sociedad exterior, sino también en la vida cotidiana de las organizaciones y en el medio familiar. En este sentido los tiempos venideros espero que sean:

- Mas de ocio que de negocio
- Mas de la persona que de la organización
- Más de las organizaciones sociales que de la administración
- Más de todos colaborando y participando en beneficio de la persona: administración, organizaciones, familias y las mismas personas.

Los procesos de cambio actuales requieren acentuar significativamente la transparencia en las acciones de todos. Hace falta más luz, más transparencia, más datos, más conocimiento y rendición de cuentas, más autocrítica. Y esto nos afecta a todos:

- A la administración con sus políticas, la distribución de sus recursos, la evaluación de su impacto;
- A las organizaciones, en sus avances, sus problemas, sus apuestas inclusivas, sus resultados organizacionales, su transición hacia mejores opciones, su generación de más y nuevas oportunidades;

- A la investigación y los estudios, a su independencia crítica, a su compromiso con los derechos de la persona, a sus innovaciones.

Decía Unamuno que “a veces, el silencio es la peor mentira”. Y Pedro Fernández, Director de FEVAS, lamentablemente ausente hoy, proponía en un congreso recientemente que ¡Hay que apostar! Y lo decía al hablar de ética como una parte indispensable de nuestro proceder, desde el trabajador de atención directa, pasando por el gerente, el empresario, el profesional, hasta el familiar.

las organizaciones deben cambiar ■

Los avances sustanciales en el apoyo a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo requieren otro tipo de estructuras diferente a la que con mucho éxito y esfuerzo hemos construido en las décadas previas. El futuro, que ya ha empezado, requiere organizaciones horizontales, basadas en estilos de pensamiento del siglo XXI (sistemas, síntesis y alineamiento), con liderazgos compartidos, incorporando equipos de alto rendimiento, funcionando con un sistema global de apoyos centrados en la persona mas que pensando en los servicios tradicionales, con sistemas de gestión basados en el desempeño, y que cambian de acuerdo a los nuevos paradigmas. Organizaciones que deben estar centradas en resultados personales, con capacidad innovadora, que se basan en evidencias y datos, y que son promotoras activas del cambio para mejorar la calidad de vida de las personas.

Un aspecto relevante en el trabajo de las organizaciones es la apuesta decidida por la innovación, la cual está basada en la creatividad de respuestas nuevas y en

el desarrollo de una cultura de aprendizaje. Los profesionales deben experimentar, y no tener miedo a cambiar. Se debe estimular e incentivar los procesos de cambio, el cual debe ser promovido de manera activa desde las organizaciones y las administraciones.

Nuevas organizaciones requieren también nuevos liderazgos. Los procesos de formación deben promover intencionalmente las actuaciones de un mayor número de líderes o personas con responsabilidad y competencia que lideran los proyectos y las innovaciones dentro de cada organización. Si hablamos de liderazgo podemos considerar que hay tres tipos de líder o directivo: aquellos que hacen que las cosas ocurran, los que se resisten a que las cosas ocurran, y los que se preguntan porque han ocurrido las cosas. Necesitamos líderes que hagan que las cosas ocurran, y ahora eso significa que hagan cambiar las organizaciones, como ellas se aproximan a los usuarios, y como proporcionan servicios y apoyos, buscando eficacia, eficiencia y sostenibilidad. Redefinirlas y convertirlas en entidades vivas, flexibles, basadas en la comunidad, compartiendo liderazgos internos...

más autocrítica y menos complacencia ■ ■ ■

La memoria es una parte importante del futuro; quien no la tiene, como ocurre con las personas con Alzheimer, pierde su futuro. Construiremos un mejor futuro analizando el pasado, la evolución de nuestras prácticas profesionales, de nuestras organizaciones y de nuestras políticas públicas. En ese análisis hay que ser constantemente autocríticos. Los retos de la mejora en la atención y apoyo a quienes tienen discapacidades solamente se afrontan con eficacia cuando existe un alto nivel de autocrítica sobre los resultados que obtenemos, y cuando se

analizan las vías para mejorarlos.

Decía Winston Churchill que “los imperios del futuro son los imperios de la mente”, y esa es precisamente nuestra fortaleza, la preparación especializada de los profesionales y directivos, la determinación de nuevos objetivos, y el acometimiento de innovaciones. Hay que recordar que “el cambio es ley de vida... y aquellos que solamente miran al pasado y presente perderán con certeza el futuro” (John F. Kennedy).

La complacencia es la principal enemiga del cambio. Ojalá que con inmediatez desaparezcan los aguafiestas, quienes ponen palos en las ruedas del progreso, aquellos que ante los cambios se sienten amenazados, o temen perder privilegios, quienes les gusta ese fatídico y cobarde deporte de “disparar al pianista” o “matar al mensajero de malas noticias” para evitar la autocritica y la necesidad de cambios.

dignidad, igualdad, libertad, inclusión,
autodeterminación y calidad de vida

Dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad son algunos de los valores, principios y derechos por los que actuamos, ellos son el principal capital común que tenemos muchos profesionales, investigadores y responsables de lo público y de las organizaciones sociales. Derivado de esos principios hemos de construir nuestras acciones, no solo formularlos mecánicamente porque es políticamente correcto sino utilizarlos como referencia sustancial para la planificación de acciones y la evaluación de resultados.

Los tiempos actuales requieren trabajar en redes amplias y complejas, produciendo la sinergia de profesionales, orga-

nizaciones, entidades públicas y privadas, e investigadores. Por ello, mi sueño personal es una propuesta concreta. A mi me gustaría que en el año 2021 pudiéramos tener en España un Instituto de Investigación, Formación y Asesoramiento Aplicado sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo que permitiera mantener en primera línea internacional las actividades realizadas en España en ese sentido.

Me refiero a un instituto que cuente con la participación activa de las organizaciones sociales dedicadas a las discapacidades intelectuales y del desarrollo, que sea financiado y definido con un apoyo institucional claro, como lo hacen en los países anglosajones o escandinavos, pero contando con la fuerza y empuje latinos, con ese calor y afecto que nosotros sabemos poner. Ese instituto, que debería contar con la participación activa de personas con discapacidad intelectual, debería servir de referencia para ayudar en los procesos de cambio en las prácticas de los profesionales, apoyando el desarrollo de las organizaciones y colaborando en el avance de las políticas públicas.

El camino que hemos desarrollado hasta ahora en el Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca desde el año 1996 en el sentido citado, es probablemente importante y de gran alcance, pero es insuficiente para afrontar los retos del futuro inmediato. No basta solamente con la voluntad personal y el compromiso activo de muchos investigadores, con la colaboración de muchas organizaciones públicas y privadas, hay que crear un sistema estable de desarrollo y avance. No solo deben cambiar las organizaciones, y las políticas públicas, también la investigación en este ámbito requiere cambios. Hay que planificar el futuro de la investigación, formación y asesoramiento, porque tampoco sirven

los mimbres del pasado para los desarrollos del futuro.

Finalmente, recordemos que nuestras acciones de futuro, basadas en nuestros valores que tienen un carácter universal, no deben verse exclusivamente vinculadas a España, sino que tenemos la responsabilidad de ayudar a los 'cercaños' países de Iberoamérica, y también a los 'lejanos' países de África. La pobreza y la

discapacidad son dos situaciones que cuando se dan en conjunto condenan a la marginación permanente a mucha población. Mi deseo es que parte del futuro pueda servir para concretar operaciones solidarias que permitan corregir y modificar sustancialmente esas situaciones. Para ello hacen falta acciones concertadas de las administraciones públicas y de las organizaciones sociales.

Recibido el 1 de septiembre de 2011, revisado el 1 de septiembre y aceptado el 2 de septiembre

Dirección para correspondencia:

Miguel Ángel Verdugo Alonso
Universidad de Salamanca
E-mail: verdugo@usal.es