

TRANSFORMANDO LOS SISTEMAS DE SERVICIOS EDUCATIVOS Y HUMANOS HACIA LA AUTODETERMINACIÓN

La Experiencia de New Hampshire

Nisbet, Jan

Directora del Institute on Disability. University of New Hampshire, Durham



Hace once años fui contratada para dirigir el nuevo Instituto sobre Discapacidad (IOD) de la Universidad de New Hampshire. Su finalidad era promover la inclusión y productividad de los ciudadanos con discapacidad y sus familias mediante un modelo de demostración, apoyo técnico, investigación, evaluación, formación de personal interdisciplinar y difusión de conocimientos. En aquel momento, New Hampshire estaba cerrando su única institución estatal de financiación pública. Los altos funcionarios de la universidad y del estado reconocieron la importancia de establecer un vínculo entre la Universidad de New Hampshire y lo que parecía un sistema de apoyo comunitario y educativo en rápida evolución.

Hemos aprendido importantísimas lecciones sobre las personas con discapacidad y sus familias, sobre el cambio sistémico, las universidades y nosotros mismos. A lo largo de este camino hemos tenido tanto éxitos como fracasos. Nos hemos sometido a nosotros mismos a rigurosas evaluaciones externas para garantizar que permanecemos alerta, en el camino adecuado, teniendo éxito y adaptándonos. Hablaré de nuestras experiencias, de mis puntos de vista y de las evaluaciones que hemos hecho; también me centraré en la literatura sobre liderazgo, reforma sistémica y organización comunitaria para sacar a la luz los errores, los éxitos y las lecciones aprendidas.

En el campo de las discapacidades, llevamos involucrándonos en el cambio sistémico en nombre de y, más recientemente, con las personas con discapacidad y sus familias desde hace más de 50 años. Los cambios más destacados han estado relacionados con la desinstitucionalización, los apoyos familiares y comunitarios, la educación inclusiva y la autodeterminación. Se ha avanzado mucho pero será

necesario hacerlo aún más para llegar a una época en la que las personas con discapacidad sean miembros de participación plena en la sociedad.

Involucrarse en el cambio sistémico requiere una visión en constante cambio. Sin ella, el cambio sistémico se puede convertir en una serie de actividades encaminadas al cambio pero sin apenas efectos en las personas con discapacidad y sus familias. Por lo tanto, la batalla para ser un agente de cambio sistémico con éxito se libra en dos campos: manteniendo una visión basada en los valores y posibilidades del ser humano; y desarrollando estrategias eficaces para alcanzar esa visión. No puede producirse una sin la otra. Desgraciadamente, siempre existe una tensión entre defender una visión y apoyar a personas cuando se enfrentan al sistema actual.

Nosotros, en el Instituto sobre Discapacidad, nos hemos dado cuenta, con la ayuda de evaluadores externos, de que defender con energía una total inclusión puede ser alienante para aquellas personas que se encuentran en sistemas en los que esto parece más un sueño que una realidad. Algunas personas piensan que la elección de introducir a un niño en un entorno residencial es un fracaso, pero otras lo ven como una solución. Buscar una forma de apoyar a un padre que se ve obligado a tomar una decisión difícil y seguir luchando por una inclusión total se convierte en ocasiones en un ejercicio de equilibrio. Apoyar al mismo tiempo una inclusión total y la autodeterminación puede producir conflictos. Otros esfuerzos tales como desarrollar estrategias financieras y de apoyo para apoyar a las personas con discapacidad y/o a sus familias para que sean propietarios de sus casas han tenido que hacer frente tanto a reticencias como a alabanzas. Estas reticencias son el obstáculo fundamental para el cambio sistémico. En algún punto de nuestra conciencia colectiva se encuentra la idea de que ser propietario de una casa puede ser excesivo: ¿por qué utilizar 20.000 dólares del seguro médico público a largo plazo, que en los EE.UU. se conoce como Medicaid, para fomentar que una persona sea propietaria de su casa, cuando con ese dinero se podría dar apoyo a tres personas? Las listas de espera y un creciente número de personas que requieren servicios son unas fuerzas que si se desencadenan pueden hacer que nuestros esfuerzos acaben más en congregación que en integración. Precisamente son estos análisis tradicionales de costes por persona los que deben cambiar. Es más probable que las inversiones en nuevas infraestructuras que tienen el potencial de generar capital social y económico sirvan para crear un estado de "bondad" superior que para reunir y crear eficiencias. Es exactamente esta idea, esta estrategia, la que servirá de base para nuestro futuro trabajo de cambio sistémico. Cuando alguien pregunta qué viene después, la respuesta es el desarrollo de estrategias para invertir en infraestructuras comunitarias que beneficien a las personas con discapacidad y a sus familias y no en estructuras de servicios humanos. Esto no quiere decir que no sean necesarios los servicios y los apoyos, simplemente reconocemos que los derechos a servicios pueden ser una fuente de futuros esfuerzos de cambio sistémico en áreas como la vivienda, el empleo y otras necesidades relacionadas con la participación en la comunidad y la autodeterminación.

¿Cómo consigue una organización y sus múltiples socios involucrarse en actividades de reforma sistémica que tenga como resultado cambios fundamentales y autodeterminación? Definir el rumbo del cambio y desarrollar una metodología para obtener ese cambio son componentes imprescindibles. Muy a menudo, me ha resultado más fácil alcanzar el primer objetivo que el último. Aunque existe una extensa literatura sobre la reforma sistémica (Schorr, 1997) y la organización comunitaria (Biklen, 1978), que a menudo se suele pasar por alto, normalmente suelen ser los errores que cometemos los que refuerzan lo que ya deberíamos saber hace tiempo.

No hay valentía alguna en admitir los errores, el único valiente es aquél que intenta no repetirlos. Los errores que hemos cometido eran lecciones, indicaciones y clarificaciones. Desgraciadamente, sería imposible describirlos todos de forma detallada. Por lo tanto sólo describiremos los que más nos enseñaron. Tan importante como admitir los errores es admitir la ignorancia. Extraigo una enseñanza de un cuadro de Ben Shan en el que Maimónides, un médico del siglo XII, dice: "Enséñale a su lengua a decir no sé y progresará".

LECCIONES EN EL CAMINO HACIA LA REFORMA SISTÉMICA Y LA AUTODETERMINACIÓN

Al celebrar tus éxitos, reconoce tus fracasos

Hoy en día, New Hampshire sigue teniendo uno de los mayores índices de colocación fuera del estado de alumnos con discapacidad de todo el país (Parrish, 1998). Por el contrario, tiene uno de los mayores índices de inclusión en la educación normal. ¿Cómo puede ser posible? Durante diez años, el IOD ha recibido financiación para involucrarse en la reforma sistémica dentro del área de la educación de alumnos con discapacidad. Nuestra estrategia inicial fue fomentar la concienciación con respecto a la educación inclusiva y sus beneficios, trabajar con las familias, proporcionar asistencia técnica y, en último término, ayudar a los colegios a aceptar una filosofía de la inclusión, la diversidad y la comunidad. Alguien podría pensar que incrementar en un 50% la inclusión de alumnos con discapacidad en la educación regular es un éxito. Lo es. No obstante, hemos empezado a ver una tendencia a volver a la segregación, una lentitud en los colegios de secundaria a la hora de incluir a alumnos con discapacidad en las clases regulares y una cierta hostilidad hacia los niños que sufren problemas conductuales. Podríamos analizar estas tendencias de modo que señalen con el dedo al clima político y, sin duda, tiene sentido hacerlo pero, si tomamos un poco de distancia y estudiamos las tendencias, veremos que se podía haber predicho.

Hacer cambios superficiales en las estructuras sociales es fácil y normalmente se suele denominar Cambio de Sistemas Nivel I (Fullen, 1992). Entrar en una clase o en un colegio para defender la educación inclusiva es algo diferente de entrar en un colegio para defender una reforma educativa que incluya el principio de una inclusión total. Durante cinco años defendimos la inclusión, pero no nos centramos en las

estructuras subyacentes tales como un currículum accesible, fórmulas de financiación escolar, formación de profesores y actitudes de los consejos escolares y los medios de comunicación. Cuando los directores o profesores que se había comprometido con la idea desaparecían, también desaparecían los programas. Sólo los padres seguían ahí para darse cuenta de que los programas seguían careciendo de las reformas fundamentales que habrían de garantizar las oportunidades educativas inclusivas. En los siguientes cinco años, nos centramos en la reforma educativa en general pero tuvimos que mendigar poder formar parte del debate porque nos consideraban educadores especiales. Al convertirnos en parte de la reestructuración escolar y de los debates sobre la reforma, fuimos capaces de integrar las cuestiones de la educación inclusiva en las políticas y prácticas estatales. Estábamos ampliando nuestro ámbito de actuación pero ¿no estábamos también diluyendo nuestros esfuerzos? Las personas siguen necesitando ayuda con los niños que tienen conductas inusuales pero teníamos reuniones políticas a las que asistir. ¿Se pueden hacer ambas cosas? ¿Cómo alcanzar un equilibrio? ¿Qué pasa si un alumno en concreto necesita ayuda pero el colegio no está comprometido con un cambio a largo plazo? ¿Cómo se puede hacer una cosa sin la otra? A fin de cuentas, ¿cómo se pueden invertir mejor el tiempo y la energía? Éstas son las preguntas que constantemente nos planteamos a nosotros mismos.

Desarrollar un proceso formal para la evaluación de la toma de decisiones y tomarse en serio los fracasos a la hora de que algunas reformas "echen raíces" son requisitos imprescindibles si nuestro objetivo es el cambio sistémico. Los debates sobre los cambios de primer y segundo orden (Watzlawick, Weakland y Fisch, 1974) pueden ayudar a las personas a pasar de soluciones de "sentido común" a una comprensión más profunda de los sistemas.

Equilibrar reforma sistémica y apoyo al individuo

Hay que decir algo sobre la cuestión de encarar problemas inmediatos que son indicadores de problemas sistémicos. No obstante, la asistencia técnica individual a los profesores y los colegios no puede ser respuesta exclusiva a dificultades a las que se enfrentan los alumnos en la clase. Intervenciones que ocupan mucho tiempo con pocos resultados y que están dirigidas a alumnos en lugar de colegios y sistemas pueden monopolizar todo el tiempo de que se dispone. Durante años, hemos centrado nuestros esfuerzos de forma individualizada creyendo que si podíamos demostrar a un colegio que un alumno con una discapacidad importante podía recibir su educación en la formación regular esa lección se haría extensiva a otros alumnos, clases y colegios. Y en ocasiones eso fue lo que ocurrió en cierto modo. Pero lo más normal era que la intervención afectase sólo a dos o tres alumnos y que al año siguiente fuera necesario más trabajo en otra clase y con otro profesor.

Pronto nos dimos cuenta de que teníamos que poner en relación directa la asistencia técnica a un niño en concreto con las estrategias de cambio en la escuela y en el distrito. Esto significaba que cuando un distrito solicitaba ayuda para un niño en

concreto, sólo le responderíamos si aceptaban participar en una estrategia mucho más intensiva de formación escolar y asistencia técnica. A pesar de estar comprometidos con esta estrategia, en ocasiones hemos respondido a solicitudes especialmente preocupantes creyendo que podríamos evitar que el niño acabase fuera del distrito o en un modelo segregado. Esto nos mantiene firmemente ligados a los problemas diarios a los que se tienen que enfrentar los alumnos y sus familias y nos sirve como recordatorio de la amplitud y la intensidad del trabajo que nos aguarda.

Defensa contra cambio sistémico

Cuando un niño o un adulto con discapacidad no está recibiendo apoyo o siendo incluido, nuestro instinto nos lleva inmediatamente a entrar en la cuestión y defenderlo. Algunas veces esto toma la forma de juicios. Hace diez años, se nos pidió que testificásemos en nombre de un joven que recibía su formación en un aula segregada. Tomamos cartas en el asunto con rapidez, pasamos mucho tiempo buscando pruebas, realizando entrevistas y reuniéndonos con los padres. Esto es lo que había que hacer. Fue el último proceso. Lo que no supimos prever en medio del proceso era que nuestra implicación en el juicio afectaría a nuestra capacidad para trabajar con el distrito y los distritos vecinos durante diez años. Los distritos escolares no nos consideraban parte de la solución. De hecho, nos miraban con recelo. La cuestión es que hicimos lo correcto por este joven y su familia pero fue un error con respecto a otros cientos de alumnos que recibían servicios separados. Esta fue la lección más dura que tuvimos que aprender. El deseo de ayudar inmediatamente y apoyar la inclusión debe evaluarse en todos sus aspectos desde el punto de vista de los efectos positivos y negativos en el entorno. Intentábamos que se nos considerara como personas que podían ofrecer ayuda técnica, no como los adversarios.

Hoy en día disponemos de diferentes políticas que garantizan que las personas con discapacidad y sus familias tengan defensores y que nosotros podemos mantener nuestra eficacia en la reforma sistémica. En primer lugar, cuando se nos pide actuar como perito o evaluador en un caso específico de New Hampshire, trabajamos con el abogado o la familia para encontrar un defensor igualmente cualificado de un estado vecino. En segundo lugar, si nuestro trabajo y opinión son absolutamente imprescindibles, responderíamos ante una citación. En tercer lugar, si una familia o persona con discapacidad solicita y necesita asistencia técnica con respecto a un colegio o programa, le pedimos a la familia que llamen a la organización y les pidan que nos inviten a ayudar a todas las partes involucradas. Esto crea un potencial para un trabajo positivo en colaboración entre el colegio, la familia y el consultor/asistente técnico.

Estar cerca de las personas

Existe una constante tentación de concentrarse en el desarrollo de políticas, formación en liderazgo, análisis de sistemas y coordinación entre agencias cuando la

tarea en cuestión es el cambio sistémico. El año pasado, después de una reunión con un amplio grupo de familias para hablar sobre sus experiencias en los colegios públicos, me di cuenta de que una gran parte de nuestro progreso es debido a los modelos. La fuerza del pensamiento positivo nos puede llevar a una pérdida de la realidad. Sus relatos hablaban de expulsión, uso de procesos de planificación educativa individualizada negativos y mal implementados, segregación y una mala formación. Es fundamental estar en relación directa con las familias y las personas con discapacidad, no sólo con aquellos que son luchadores y agentes del cambio sino también con los que pelean para sobrevivir en el día a día. Esto debería ser parte del desarrollo y la experiencia profesional de todos y debería servir como el indicador clave de la realidad de la reforma sistémica.

Wolf Wolfensberger ilustra lo que pasa cuando los profesionales no permanecen en conexión con las personas y sus familias en su libro *The Origin and Nature of Institutional Models* en el que describe al dios griego Procrustes. Se trata del dios de los servicios humanos de nuestro país. Como lo describe, "era un personaje demasiado amigable que deseaba ser un buen anfitrión para los cansados caminantes y cuando un viajero pasaba por su morada, Procrustes insistía en que se quedara con él esa noche. Después de algunas viandas y espirituosos caldos, Procrustes le enseñaba a su invitado el camino del lecho. El problema era que había una sola cama de un tamaño dado y Procrustes era un perfeccionista. La cama tenía que adaptarse al invitado. Si el invitado era alto, Procrustes le segaba las piernas; si era demasiado bajo, lo ataba al potro de tortura y lo estiraba. Como Procrustes, debemos hacer frente a la posibilidad de que necesitemos una nueva cama". La nueva cama debería ser sensible a las diferencias entre las personas y sus necesidades de control y apoyo.

Tener una imagen amplia con un enfoque preciso

En un primer momento, todos nuestros esfuerzos se centraron sobre niños y adultos con discapacidades graves. Al trabajar en colegios con empresas e instituciones públicas, surgió la necesidad de tener una imagen más amplia. Los nuevos esfuerzos en la reforma escolar estaban excluyendo a los alumnos con discapacidad. Las iniciativas de reforma de la seguridad social estaban eximiendo a los alumnos con discapacidades graves. La Agencia para la asistencia infantil no tenía forma de determinar la incidencia de los abusos y abandono de los niños con discapacidad.

Los Servicios para adultos y personas mayores trabajaban con residencias en un momento en el que la desinstitucionalización era una conclusión evidente para las personas con discapacidad de New Hampshire. Lógicamente, debemos involucrarnos en todos estos sistemas y proyectos para garantizar la inclusión de los niños y los adultos con discapacidad. Sin embargo, no es tarea fácil. Además, cada sistema es diferente, construido sobre diferentes presupuestos y en nombre de diferentes grupos de personas. Cada sistema tiene sus propias instituciones, sus propias normas profesionales y sus propios criterios de evaluación. Llegar a influir en estos sistemas,

algo que es necesario, requiere que se reduzcan, minimicen o se eliminen totalmente otros esfuerzos. No existe una receta para tomar decisiones sobre cómo trabajar y qué proyectos apoyar. En parte tiene que ver con una combinación de oportunidad y pericia. Pero todos debemos preguntarnos todas las semanas, cuando estamos desarrollando proyectos de reforma sistémica, "¿qué efectos positivos sobre las personas con discapacidad ha tenido mi trabajo esta semana?". "¿Es una buena inversión de tiempo?" y "¿cuál es el objetivo final?". Una cámara de fotos barata puede ver todo pero ese todo estará borroso. Una máquina con mejor tecnología lo podrá ver todo, incluso dará una imagen vívida.

Invertir en liderazgo pero no confiar en los líderes

Trabajar en New Hampshire ha sido fácil comparado con otros estados de los EE.UU. que conozco. Es pequeño y manejable. Para mí fue una sorpresa cuando pude llamar a los altos funcionarios del estado y hablar con ellos por una línea directa. New Hampshire tiene una reputación nacional en las áreas de servicios de salud mental y desarrollo (Braddock, 1996). Y gran parte de este éxito puede atribuirse a la visión de un grupo relativamente pequeño de líderes que eran y son personas dignas de confianza, amables y honradas. Así que ¿por qué no confiar en ellos, apoyarlos y respetar su visión? Lo cierto es que hay que reconocer que se marchan, enferman y/o se mueren. El liderazgo puede ser pasajero y debe prestarse una atención constante al desarrollo de un grupo de personas que puedan intervenir en cualquier momento para continuar la búsqueda de la inclusión total. Recientemente, algunos líderes en los que habíamos confiado nos dejaron por diferentes razones. Nos sorprendió cómo otras personas pudieron intervenir y cambiar muchas cosas con rapidez siempre y cuando se les dio la autoridad para hacerlo. Varias veces nos preguntamos, ¿cómo es posible que se haya producido esta vuelta a la segregación en nuestro estado? La respuesta es evidente. Durante demasiado tiempo habíamos confiado en las capacidades de un par de líderes para defender la misión de incluir a los niños con discapacidad sin influir en los políticos adecuados, las políticas formales y sin fomentar un nuevo y dinámico grupo de líderes. La lección que extraíamos de todo ello es la de hacernos las siguientes preguntas: ¿Qué pasaría si se tuviese que marchar mañana? ¿Qué les pasaría a los niños y adultos con discapacidad de este estado? Si la respuesta es nada, o nada malo, o todo seguiría de forma positiva, entonces, en parte, hemos alcanzado el objetivo de la reforma sistémica.

Si la reforma sistémica ha de tener éxito, debemos reformar la preparación del personal a todos los niveles.

Las universidades son lugares en los que el profesorado y los alumnos se reúnen para estudiar, aprender y desarrollar nuevas ideas. El Instituto sobre Discapacidad ha sido menos eficaz a la hora de modificar los programas de formación del personal en nuestro estado. Hemos intentado producir cambios en los estándares profesionales concediendo becas de preparación del personal, trabajando con otras Instituciones de Educación Superior, analizando los estándares de certificación y realizando

recomendaciones al estado. Hemos conseguido algunos avances pero por lo que respecta a nuestros planes hemos fracasado a la hora de obtener el efecto deseado. Nuestro objetivo, programas de formación de profesores de educación especial y profesores de enseñanza regular muy similares, no ha tenido éxito. Tenemos a una gran mayoría de profesores que durante una década no han recibido formación sobre las habilidades necesarias para diseñar y adaptar los currículos de alumnos con diferentes necesidades de aprendizaje. Si nos hubiéramos centrado y en el tipo de trabajo, por desagradable que fuese, que era necesario para diseñar nuevas programaciones sobre métodos curriculares y para introducir experiencias educativas dentro de instituciones, quizás hubiéramos obtenido una imagen más deseada de la educación de alumnos con discapacidad en New Hampshire. Deberíamos haber empezado hace tiempo a trabajar con seriedad en programas de educación superior. Ahora tenemos que intentar "hacer los deberes" y dirigir nuestros esfuerzos hacia la formación de una nueva generación de profesores y profesionales de servicios. En resumen, algunas veces es más fácil luchar por el cambio en una organización en la que no trabajamos.

Los sistemas representan a personas

Para ser un eficaz agente de cambio sistémico, debemos cuidar y formar a las personas de forma estratégica y con libertad. Es una tarea que nunca acaba. Los novatos necesitan cuidados y los líderes necesitan cuidados. ¿Dónde terminan los sistemas y comienzan las personas? ¿Qué está sobre el papel como política y cómo se traduce en la práctica la política? Ambas cosas requieren talento y apego a las personas. Por lo tanto, en nuestro esfuerzo por crear y apoyar la reforma sistémica, las relaciones humanas son fundamentales. Algunos somos mejores comunicadores y socios estratégicos. Otros no son capaces de encontrarse cómodos en situaciones que normalmente están saturadas de conflictos o de opiniones y enfoques encontrados. "Nuestros puntos fuertes son nuestras debilidades". Al autoanálisis es fundamental para definir nuestra capacidad para ser un eficaz agente de cambio sistémico. Algunos de los mejores investigadores se sienten torpes para negociar cambios políticos. Algunos de los mejores analistas políticos son nulos como profesores.

Apoyar a los campeones comprometidos (Peters, 1987)

El cambio sistémico demanda de las personas que compartan una visión común pero tengan diferentes capacidades y habilidades. Hay muchos papeles que desempeñar como agentes de cambio sistémico. Pensándolo bien, todos podemos hablar de personas que destacan en algo. De forma breve, me gustaría describirles algunas personas que he conocido y conozco. Quizás les resulten familiares. El brillante estratega conocedor de las finanzas y la legislación y comprometido con un cambio a largo plazo; el sabio reflexivo que desea intercambiar ideas para hacer avanzar los sistemas; el excéntrico y dinámico predicador de la "verdad" al que no le interesan los mecanismos del cambio sino el marketing de las ideas; el soldado, alistado a largo

plazo; el consumidor energético y radical capaz de traducir su experiencia personal en forma de una plataforma social y política para el cambio; y el amigo comprometido que actúa en nombre de y con las personas con discapacidad y sus familias. Existen infinitas combinaciones. Todos ellos desempeñan importantes papeles en la creación de comunidades inclusivas y deben recibir apoyo y reconocimiento por su contribución.

No hay mayor tentación que la pulsión de controlar a las personas, de juzgar sus acciones y sus pensamientos, de intentar convencerlos de "tu forma de ver las cosas" y de echar a los trabajadores más difíciles. Sin duda, es necesario seguir algunas prácticas y políticas razonables. Sin embargo, a menudo a las personas más creativas, más desafiantes y más molestas no se les da la posibilidad de dar expresión completa a sus deseos de cambio o sus ideas sobre cómo "las cosas podrían ir mejor". Tenemos que tener un profundo respeto por las personas innovadoras y reflexivas y darles cabida y apoyo para cambiar los sistemas. Se trata de conseguir un equilibrio al hacerlo pueden ser las personas más creativas las que introducen más problemas en el sistema. Las funciones más importantes de los líderes son proporcionar protección, negociar acuerdos y dar un importante feedback. Por ejemplo, a la mayor parte de los directores de instituciones del estado no les gustaba uno de nuestros trabajadores más tenaces, productivos e innovadores. Con el paso del tiempo, la situación cambió, pero al principio pasé horas colgada del teléfono intentando explicar algunas de sus actuaciones y respaldando a esta persona. La verdad sea dicha, hubiera sido más fácil cambiar a la persona con el pretexto de que nuestras relaciones estaban sufriendo un efecto negativo. Pero, al final, el sistema acogió a la persona. Tom Peter fue el primero que lo indicó en su libro *Thriving on Chaos*: "sólo el tipo de persona que está apasionadamente comprometido en hacerle frente a todo lo estático y lo ridículo tiene posibilidades de tener éxito. No perderemos dinero si apostamos a que esta persona es egoísta, impaciente y problemática. Y son estos rasgos los que incrementan las posibilidades de un rechazo de plano por parte de los directores de las instituciones" (pág. 299). Son justamente estas personas las que tendrán éxito a la hora de hacer avanzar a los sistemas hacia la autodeterminación, porque ya lo están exigiendo para sí mismos.

Cuidado con los castores

John Callahan (1992), un dibujante norteamericano que sufre una lesión de médula espinal por un accidente de coche tras haber bebido demasiado tequila, dibujó un Arca de Noé diezmada con Noé diciendo "Te dije que no trajésemos a los castores". Nuestra creencia en la inclusión y el apoyo, en fomentar el cambio personal y desarrollar líderes es, en su mayor parte, la estrategia estratégica apropiada. Las sospechas, las dudas y las estrategias veladas sólo nos llevan a la desconfianza. Equivocarse en lo positivo suele llevarnos a apoyar e impulsar a personas que parecen abrazar la filosofía de la inclusión y, mientras lo hacen, aprenden cuál es su fuerza y poder personal para crear el cambio. A menudo, estas personas se convierten en nuestros colegas y amigos. Algunos, de forma gradual o inesperada

empezarán a defender proyectos opuestos a la educación y la comunidad inclusivas y a la autodeterminación. Cuando sucede esto, tenemos la sensación de que nos han traicionado. Mi amiga Marsha Forest, que murió este mismo año, me dijo una vez, "La traición sólo la cometen personas cercanas, es su naturaleza".

Es imposible predecir quién cambiará sus proyectos. A fin de cuentas, es mejor permanecer abiertos que cerrarnos y ser desconfiados. No obstante, hay que ser conscientes de la posibilidad de que las personas cambien su visión de la inclusión a la exclusión o a una aceptación moderada de la segregación para algunas personas. En definitiva, las iniciativas estratégicas nunca deben centrarse en los puntos fuertes de un solo individuo. Si canonizamos a los líderes y luego cambian sus opiniones, a veces sus seguidores les seguirán hasta lugares no deseados.

Retirarse cuando sea necesario para reagrupar las tropas

La experiencia más dolorosa que he tenido como Directora del Instituto fue una decisión de dejar de formar y apoyar la Comunicación Facilitada en el estado de New Hampshire. La decisión produjo una gran agitación personal y creó un caos interno. En 1990, tuve la oportunidad de pasar algún tiempo en Europa con Douglas Biklen y pude tener una experiencia de primera mano sobre una nueva metodología comunicativa que se conocía como "Comunicación Facilitada". Al volver a New Hampshire, reuní un grupo de tres colegas y los envié al Instituto de Comunicación Facilitada de la Syracuse University (1991). Rápidamente empezamos a proporcionar formación y apoyo a personas con autismo y otras discapacidades y tuvimos éxito. En un año, ya había muchas personas utilizando este método. Al cabo de dos años, se presentaron varias acusaciones de abusos sexuales, hubo un proceso, amenazas contra la competencia profesional de algunas personas, un programa de la televisión pública que fue muy negativo, una acentuada atención mediática y una avalancha de investigación cuantitativa que fue incapaz de demostrar la existencia de comunicación independiente. En privado alguien a quien yo respetaba mucho me dijo que lo parase. Las consecuencias serían terribles si seguíamos proporcionando formación y apoyo sin la investigación y los protocolos apropiados. Lo hice y probablemente por primera vez les dije a las personas con las que llevaba años trabajando que dejaran todas las actividades de Comunicación Facilitada. Disponía de numerosos historiales personales y estudios cualitativos sobre la Comunicación Facilitada pero me parecía que era necesario ampliar el grupo de personas que estaban interesadas en el método y lo apoyaban. Una vez más, lo que aprendimos fue que introducir rápidamente una nueva metodología sin el apoyo de las familias y de las personas con discapacidad sólo sirve para dar algo que criticar a las personas con intereses y creencias opuestas. Hoy en día, el proyecto de Comunicación Facilitada está siendo encabezado por las familias y las personas con autismo. Las personas que utilizan la Comunicación Facilitada, sus familias y los profesionales se reunieron varias veces para crear una idea común sobre cómo se debía presentar la Comunicación Facilitada y cómo garantizar que se les ofrecía a las personas toda la información disponible. A fin de cuentas, debe ser su elección, no la nuestra. Quizás es más fácil porque

disponemos de más investigación y de más práctica pero lo más probable es que lo sea porque las personas que dirigen el proyecto son personas con discapacidad y sus familias conjuntamente con profesionales comprometidos en lugar de ser al revés. Hoy en día disponemos de una política estatal que apoya la Comunicación Facilitada. No ha sido fácil.

Frederick Douglass, el famoso profesor negro y activista a favor de los derechos civiles lo ha expresado perfectamente:

"Si no hay lucha, no hay progreso. Aquellos que defienden la libertad y, sin embargo, reprueban la agitación son personas que quieren cultivar sin arar la tierra, que quieren lluvia sin rayos y truenos. Quieren el océano sin el rugido de sus aguas". No importa cual sea el objetivo. Será una lucha de las personas con discapacidad y sus familias para quitarles el poder a las personas que siempre lo han tenido. Las personas que controlan los recursos tienen carreras profesionales basadas en algunos presupuestos de dependencia y patología y no aceptarán de buen grado ceder el poder. Yo pienso que ésta es la batalla más importante a largo plazo.

Aunque el mío no es un punto de vista popular, considero la lucha por la comunicación facilitada como una lucha sobre el poder y el conocimiento, no necesariamente conclusiones de investigación. En el camino, muchas personas se han visto heridas. Sin embargo, es desafortunada la brutalidad de los ataques contra un método que sabemos que ha ayudado a personas que tienen los problemas conductuales más complicados y el más alto índice de segregación del país. Es sorprendente el grado de censura, la falta de disposición para fomentar una investigación equilibrada y lo que, para mí, es un linchamiento profesional. Debemos proporcionar a las personas con discapacidad y a sus familias toda la información de la que disponemos y ellos deben compartir la suya con nosotros, si hemos de seguir avanzando. Porque cuando las personas con discapacidad y sus familia