



## Contexto teórico práctico de la convención: la organización hacia la conversión

### Theoretical practical context of the convention: the organization towards changeover

Salvador Martínez Cardeña, Projecte Trèvol, [salvamar@gmail.com](mailto:salvamar@gmail.com)

#### Resumen

*La Convención de la ONU consagra un marco exigible de los derechos de las personas con discapacidad, transita al paradigma de los apoyos, busca la calidad de vida evidenciada por resultados personales, genera un nuevo enfoque de las políticas públicas sobre discapacidad -más allá de la práctica médico-asistencial- y conlleva una re-definición de las organizaciones y cambios en las prácticas profesionales. Consideramos la necesidad de un compromiso explícito de la organización como motor de prácticas cotidianas con gran adherencia a los principios de la convención. Mostraremos incursiones inclusivas y sistemáticas desde una organización comprometida con la conversión- que afectan a los artículos 19, 24, 27, 29 y 30 de la convención: educación, empleo, vida independiente, participación en la vida política, social y cultural. Cómo se generan evidencias en calidad de vida. Qué organización se necesita, qué procesos, qué posición adopta ante el macro-meso-microsistema, y quienes son sus protagonistas. Si ahora afirmamos trabajar por la calidad de vida, la cuestión es: y con anterioridad ¿a qué nos estábamos dedicando?. Es importante la postura de la organización ante la carga asistencial de la discapacidad, el sistema de centros- servicios, las razones del origen y mantenimiento de las creencias y prácticas – médico asistenciales- actuales; cómo combatir la eugenesia social de la segregación; las barreras u oportunidades de la financiación; la incorporación de referentes comunitarios de inclusión en nuestra disciplina profesional, y la conversión como indicador organizacional, compromiso ético y oportunidad.*

**Palabras clave:** *inclusión, calidad de vida, organización comprometida, convención de la ONU, conversión, resultados organizacionales y personales, referentes comunitarios de inclusión.*

#### Abstract

*The UN Convention establishes a claimable framework of the rights of people with disabilities, transits the paradigm of supports, seeks quality of life that is evidenced by personal results, generates a new approach to public policies on disability, (further than the assistencial and medical practice), and implies a re-definition of the organizations and changes in professional practices. We consider the need for an explicit commitment of the organization as an engine of daily practices with high adherence to the principles of the convention. We will show inclusive and systematic incursions from an organization committed with the conversion, these incursions are affecting to the articles 19, 24, 27, 29 and 30 of the Convention: education, employment, independent living, participation in political, social and cultural life. How evidences are generated in quality of life? Which organization is needed, which processes, which position takes with the macro-meso-microsystem, and who are their protagonists? If we now affirm that we work for quality of life, the question is: and previously, what we were dedicating at? It is important the position of the organization in front of the assistencial burden of disability, the system of centers and services, the reasons of the origin and maintenance of the current beliefs and practices medical-assistencial; how to combat social eugenics of segregation; barriers or opportunities for funding; incorporating community referents of inclusion in our professional discipline, and conversion as organizational indicator, ethical commitment and opportunity.*

**Keywords:** *inclusion, quality of life, committed organization, UN convention, changeover, organizational and personal outcomes, social references for inclusion.*

## 1- Convención y conversión: principios y consecuencias

En este simposio trataremos de exponer una aproximación a las reglas -teoría-, esto es, las leyes, la convención, vigentes en estos momentos en nuestra sociedad para abordar la problemática de la discapacidad, *desde la praxis -experiencia cotidiana- de la organización Trèvol.*

Estas reglas nos sirven para complementar la práctica de nuestra organización - *incorporan una visión de lo que deseamos-* y en tal medida funcionan de contraste - *ponen blanco sobre negro-* la cercanía o lejanía de nuestras actividades como centros, servicios o prácticas profesionales *con lo que deberíamos hacer o buscamos alcanzar.*

Consiste en constatar *qué valor aportamos para obtener resultados personales y organizacionales,* haciendo compatibles los derechos de las personas con discapacidad y el ejercicio de la ciudadanía, *con las propias prácticas de la organización.*

## 2- Compromiso e incursiones

La Convención de la ONU consagra *un marco exigible* de tales derechos, y transita al *paradigma de los apoyos,* que se encuentra ineludiblemente unido al concepto de *calidad de vida* evidenciada por *resultados personales,* que requiere a su vez un enfoque más adherido a los principios de la convención de las *políticas públicas sobre discapacidad* -más allá de la práctica médico-asistencial- y que por tanto también conlleva una *re-definición de las organizaciones y cambios en las prácticas profesionales.*

La idea central de este simposio se encuentra pues en la segunda parte del título: *la organización hacia la conversión.* En contraste con las actividades de un centro o la prestación de servicios asistenciales, llevados a cabo normalmente en entornos segregados y donde los profesionales profesamos y practicamos la rutina asistencial con sus ritos segregados. Es un ritualismo excluyente.

*La Convención es un leitmotiv para la Conversión.* Va a influir el grado de expansión y eficacia de nuestra organización en su ámbito geográfico, dependiendo de nuestro peso y envergadura: *personas con discapacidad estimadas, conocidas y atendidas.* Y además *qué hacemos para conseguir resultados organizacionales y personales que muestren evidencias de trabajar por tales principios.* Por ello asumimos como necesario un *compromiso explícito de la organización, compartido por todos sus miembros, como motor de prácticas cotidianas con gran adherencia a los principios de la convención.*

Mostraremos *incursiones inclusivas y sistemáticas* desde una organización comprometida con la conversión- que afectan a los artículos 19, 24, 27, 29 y 30 de la convención: educación, empleo, vida independiente, participación en la vida política, social y cultural.

### 3- Posicionamiento de la organización ante cuestiones críticas

#### 3.1- Las organizaciones: ¿Cómo generan evidencias en calidad de vida?.

**En inclusión.** En primer lugar para hablar y mostrar a la sociedad nuestra labor es muy importante determinar -haciendo visibles- el número de personas destinatarias de nuestros servicios: ¿A qué personas atendemos?, y ¿a cuántas?: Cuántas estimamos que existen en nuestro entorno, cuántas de ellas conocemos y a cuántas estamos atendiendo. Los síndromes u otras etiquetas pueden ser más o menos frecuentes o raros, *pero la naturaleza e intensidad de los apoyos necesarios son más comunes y necesarios.* La diferencia entre los atendidos y los conocidos/estimados *cuantificará las carencias, o el grado/porcentaje de cobertura* de la organización. *En qué tipo de servicios y centros, inclusivos, integrados o segregados se encuentran los conocidos y atendidos.* Las prácticas vigentes en la actualidad son en su mayoría segregadas. Aquí *la convención nos delata en nuestras actividades, por su grado de inclusión o segregación,* y marca el camino para llegar a obtener resultados organizacionales inclusivos.

**3.2- ¿Qué organización se necesita?:** Comprometida -misión explícita inclusiva-, plana para la intervención directa, con liderazgo funcional, e inclusivo. Con un enfoque de excelencia para la obtención de resultados personales y organizacionales: calidad en inclusión (Martínez Valls, 2012).

**3.3- ¿Qué procesos?:** Aquellos que añadan valor para la obtención de resultados personales y organizacionales -inclusivos y comunitarios-. *Debemos contar con procesos para abordar tres frentes abiertos, y con coherencia ante su afrontamiento.* Es decir, qué posición adopta la organización ante el macrosistema, el mesosistema y el microsistema.

Macrosistema: contar con un *proceso vindicativo* lo más explícito posible versus reivindicación asistencial o de meros servicios. Proceso de atención o prestación del servicio vinculado a la generación de derechos o estabilidad en la financiación. Cohesionar *hasta alcanzar la masa crítica para vindicar,* usando si cabe el propio proceso de atención asistencial: *visibilidad como grupo de presión.*

Mesosistema: Centros y servicios coherentes e integrados con el proceso vindicativo. El cambio y la conversión como eje desde dentro de la propia organización. Acciones con *referentes comunitarios de inclusión o directamente en la comunidad o servicios comunes.*

Microsistema: Coherente con los centros y servicios y el proceso vindicativo. Oportunidades en la comunidad y familia. *Un enfoque de calidad en inclusión y una visión compartida.*

#### 3.4- ¿Quiénes son sus protagonistas?:

Al menos *la triada* formada por la persona con discapacidad (enfoque de ciudadanía y presencia en la comunidad), el interlocutor válido de la familia (aúna los círculos de apoyo más cercanos y el riesgo compartido de la inclusión en la comunidad) y el profesional (organización inclusiva que busca obtener resultados personales y organizacionales) alineados con *una visión compartida* (Plan Personal para la inclusión o plan centrado en la persona).

#### **4- Si ahora afirmamos trabajar por la calidad de vida, la cuestión es: y con anterioridad ¿a qué nos estábamos dedicando?**

##### **4.1- Reflexiones en torno a “Closing the Shop”**

El sector asociativo, creador de centros y prestador de servicios, ha de reflexionar críticamente sobre su labor hasta la fecha, su responsabilidad en la invisibilidad y segregación de las personas con discapacidad a las que sirve. Su incapacidad como organizaciones en generar apoyos consistentes, financiados y perdurables para aprovechar las oportunidades de inclusión en la comunidad, dando lugar a un vacío de presencia de las personas con discapacidad en los entornos ordinarios privando a los demás -a la sociedad- de generar capacidades de respuesta en la comunidad ante una cuestión común y compartida (Murphy, 2013; Stockton, 2014). Una buena parte de la culpa del peso semántico negativo de la discapacidad con sus distintas -y despectivas- acepciones históricas, sus metáforas, *las carga la segregación y el trato diferenciado excluyente*.

Este comportamiento institucional ha dado excusas y exculpado a los responsables públicos competentes de generar derechos subjetivos a cambio de recibir escasas subvenciones, conciertos y financiación para centros y servicios asistenciales y segregados. La crisis está pasando factura a la solidez de la financiación incluso de las plazas y servicios más asistenciales y segregados. Además de poner en entredicho la gestión pública directa, la concertada con la iniciativa social, y la mantenida con la caridad institucional y la liberalidad de las subvenciones escasas y gratificables.

Stephen T. Murphy (2013) hace una revisión de la Conversión en el estado norteamericano de Vermont. En 1995 publicó junto con Pat Rogan *“Closing The Shop”* que describía la experiencia en Pioneer e incluía la descripción de otras tres organizaciones que habían reconvertido totalmente sus centros de empleo/ocupacionales (workshops) a programas de empleo en la comunidad. Al final del libro afirmaban: *“Los fundamentos políticos y legales para que se produzca el incremento del empleo en la comunidad (empleo ordinario) ya son bastante sólidos. Lo que falta es el auténtico y duro trabajo de recolocar los recursos existentes y continuar demostrando persona a persona, y comunidad a comunidad, que es posible proporcionar opciones de empleo integrado a cada persona”*. Esta misma conclusión a la fecha de hoy continúa siendo relevante. En 2010 hizo un seguimiento y entrevistaron a personal de las organizaciones, personas con discapacidad, familiares, empresarios, y miembros de las juntas directivas, y comprobaron que *fue evidente que algunas cosas cambiaron, pero muchas más cosas no lo hicieron*. Así, los directores de las organizaciones *estuvieron y están comprometidos con el empleo en la comunidad como siempre*, pero enfatizaron que los tiempos se han vuelto más dificultosos, cambios en los requisitos burocráticos y mecanismos de financiación y justificación de forma que *han erosionado la flexibilidad del servicio*. En varios casos, estos cambios están suponiendo una amenaza para la organización y poniendo en riesgo que puedan ofrecer solo empleo en la comunidad.

Ninguna organización contemplaba iniciar, o reiniciar el empleo protegido pero varias de ellas indicaron que no tenían planificado reducir sus programas segregados en vigor, y en algunos casos remarcaron que las familias demandaban para sus

familiares (1) *más opciones de elección (más actividades)*, (2) *que éstas fueran más predecibles (más estables y constantes)*, y (3) *más posibilidades de supervisión y repliegue si las horas de trabajo se reducían o se perdía el empleo*.

Los empresarios relataron historias muy significativas y positivas del empleo de las personas con discapacidad y continuaban apoyando esta idea. Aunque en los últimos años como consecuencia de los avatares económicos habían tenido que reducir las contrataciones y mostraron su preocupación por tener que despedir a más empleados. Cuando comenzaron a contratar de nuevo lo hicieron *con aquellos empleados que consideraban más flexibles* con el fin de contratar el menor número de personas posible y además poder usar al trabajador *de forma versátil* (movilidad geográfica, funcional: turnos, horarios, puestos) con el fin de minimizar los despidos si la situación económica continuaba en descenso. Con *los familiares*, que tenían un bagaje conocido y largo de empleo en la comunidad, se reafirmaron en que (1) su familiar no tenía por qué perder su vida en un entorno de empleo protegido. Sin embargo, algunas de las familias expresaron su frustración con (2) la complejidad necesaria para planificar los servicios y (3) su financiación, *de forma que una persona con discapacidad pueda llegar a tener (4) un programa diario completo y que sea (5) razonablemente predecible (estable y constante)*. Otros mostraron su preocupación (6) *por la disponibilidad y condiciones del transporte* así como por (7) *la seguridad*. Solo unos pocos pusieron en tela de juicio (8) *por qué la organización no financiaba y ponía en marcha un centro donde su familiar pudiera socializarse y se entretuviera con actividades recreativas o grupos para la creación de habilidades*. Respecto a *las personas con discapacidad*, tuvieron muy claras sus preferencias, sea en autoempleo o en empleo ajeno, *estaban satisfechos con el empleo en la comunidad*, aunque mostraron su preocupación por sus *horas de trabajo y salarios* (Murphy, 2013).

Ciertas cuestiones son parecidas a las que surgieron a finales de la década de los 80 y principios de los 90 durante el periodo de desinstitutionalización. Sin embargo hay nuevas variaciones sobre problemas antiguos algunas de cuyas preocupaciones expresadas son un producto inevitable de (1) la reciente catástrofe económica, (2) un mercado de empleo cambiante -nuevas condiciones, nueva forma de competir- y la subsecuente (3) alteración vinculada a la familia, y (4) la dinámica de la comunidad. Parece que tenemos menos tiempo, menos dinero y menos seguridad acerca del futuro, y esto además unido a la complejidad del cambio social inherente a la contratación de personas a las que muchas aún consideran como “anormales” *en los contextos de empleo los cuales se diseñaron sin tenerlos a ellos en cuenta*.

A pesar de tales incertidumbres, ningunos de los grupos y personas entrevistadas, hablaron *del retorno a un tiempo o etapa anterior* y todos coinciden en que *el empleo en la comunidad es preferible al empleo segregado*, y ninguno está planificando en añadir programas segregados. Algunos de ellos, sin embargo, *no ven ninguna razón de por qué no deberían tener las personas con discapacidad la opción de poder elegir un programa segregado a tiempo parcial o completo si no tiene nada que hacer* (lo segregado como respuesta al vacío de apoyos).

La bandera roja más visible consecuencia de estos descubrimientos es *el fracaso continuo en construir mantener y fortalecer la capacidad de la comunidad*. Con este concepto Murphy (2013) entiende los recursos sociales para asumir similares responsabilidades para apoyar personas con discapacidad y que son aplicados a otros.

¿Por qué, por ejemplo, los empresarios sienten menos responsabilidad a contratar personas con discapacidad durante los periodos de dificultades económicas?. ¿Por qué las familias esperan que el personal de las organizaciones asuma mayores responsabilidades para poder proporcionar un programa de día predecible, asegurando la seguridad de trabajadores adultos, o proporcionando una actividad separada de socialización en un centro segregado?. Y, finalmente ¿Por qué todas las cuestiones relacionadas con el transporte son tan significativamente importantes e impacta en la perspectiva y probabilidad de empleo de la persona?. En este punto, estamos centrando el foco de la cuestión en *la construcción de capacidades en la comunidad* en la cual las diferencias se encuentran situadas no en los problemas individuales de la gente "anormal" sino en *las características de una comunidad que requiere recursos para mejorar las cosas para cada uno de sus miembros*.

Respecto al empleo en la comunidad Murphy (2013) comenta que (1) a pesar del al menos apoyo verbal a la inclusión en la comunidad de todas y cada una de las ramas del gobierno federal, (2) a pesar del éxito comprobado durante más de tres décadas del empleo con apoyo o a medida, y (3) a pesar de las bien documentadas preferencias de las personas con discapacidad por el empleo en la comunidad ..... *el empleo protegido (ocupacional), los salarios por debajo del mínimo y una baja tasa de empleo continúan estando como si estuviéramos en 1995*. Además las tasas de empleo de las personas con discapacidad continúan sin cambiar. Puede parecer por ello, que 18 años después (1995-2013) somos menos optimistas y estamos en el momento de lamentarnos y hacer una reflexión comprometida sobre *qué hemos hecho incorrectamente y qué podríamos hacer mejor*. Mientras nos lamentamos, propone que consideremos ciertos hechos históricos:

- 1) El empleo segregado es *una tradición bien entretrejida que comenzó a extenderse después de un periodo desastroso para las personas con discapacidad*. La era eugenésica y su legado de deficiencia.
- 2) El empleo integrado para las personas con discapacidad intelectual es una idea relativamente nueva *que representa una revolución social* en el pensamiento de cómo percibimos y tratamos a las personas con discapacidad en nuestra sociedad.
- 3) *Que las leyes son necesarias pero insuficientes para alcanzar la equidad en el empleo, acción que forma parte de un movimiento social más extenso*.
- 4) Aunque en algunos aspectos, las cuestiones que afectan a las personas con discapacidad son propias de ellas -únicas-, en otros aspectos *tiene mucho más en común con otros movimientos para el cambio social de grupos o personas que han sido marginados o se les han restringido derechos u oportunidades*, a lo largo de la historia. Y para que un movimiento social alcance el éxito requiere hacerse oír -vindicar- de forma persistente tanto dentro como fuera del movimiento.
- 5) Además, un cambio social exitoso requiere *que la sociedad desarrolle nuevas capacidades comunitarias* con el fin de apoyar sus leyes, instituciones y sus creencias cambiantes.

Concluye que una importante parte de nuestro trabajo, que siempre habrá que hacer, *será continuar intentando asegurar los derechos de las personas, la creación de nuevos e innovadores servicios sociales, y el cambio de los servicios existentes*. Pero ya no

*podremos seguir manteniendo la ilusión de que la inclusión en la comunidad es un camino recto y expedito, primariamente de naturaleza legal y técnica, que solo implica cambio en las normas, la reorganización de las organizaciones y/o más eficacia profesional.*

#### **4.2- La transformación de la carga asistencial de la discapacidad**

Si hay un elemento común en la discapacidad es *la mayor necesidad de apoyo, o prestar apoyos menos típicos, o más intensos o con más frecuencia, que los que los demás reciben en circunstancias normales.* En esta dimensión cuantitativa de la discapacidad (somos diferentes en lo que necesitamos no en nuestra naturaleza), la carencia de los apoyos, afecta no solo a la propia persona sino a su círculo familiar más cercano. *Los centros y servicios asistenciales son paliativos -para la persona- quizá la mejor solución -para la familia- de la carga asistencial de la discapacidad.*

Nuestra organización reafirma todos los días que quiere trabajar por la calidad de vida, en inclusión, sin ambages. Nuestra práctica tiene que generar evidencias de que ello es así. Pero como organización tenemos que asumir el lastre histórico del modelo médico-asistencial siendo clave *la posición que adoptamos ante la carga asistencial de la discapacidad.* Y plantearnos *cómo poder transformarla en un impulsor del proceso vindicativo y del aprovechamiento de oportunidades inclusivas sin que se produzcan vacíos de atención, ni de apoyo ni de financiación.* La reconversión de las practicas profesionales cotidianas del centro o servicio a la comunidad -o en la comunidad- es un medio incruento de destrucción de la rutina de prestación de servicios asistenciales, al menos para la persona con discapacidad. Aunque para la organización pueda ser traumático y al personal le suponga un giro copernicano. Como organización buscamos *hacer coincidir o sinergias entre la liberación de la carga y la inclusión.*

Hay dos vías para transitar por este camino que no son mutuamente excluyentes: (1) esperar a *la generación de nuevos apoyos y recursos que sí estén vinculados a resultados de inclusión y de participación en la comunidad* - y no como ahora a servicios segregados (centros de día, de educación especial, ocupacionales o centros especiales de empleo, por ejemplo) *y su financiación vinculada.* O (2) *partir del sistema actual de centros y servicios y su financiación,* y llevar a cabo lo que paradójicamente estos servicios pretenden alcanzar-aunque no practican-: actividades más frecuentes y significativas en entornos ordinarios e inclusivos.

**4.3- El sistema de centros- servicios** lo concebimos dentro de una organización inclusiva -lo más independiente posible-, pero sin dar lugar a que los responsables públicos y políticos descarguen su responsabilidad y compromiso en la organización. Desentendiéndose de los ciudadanos con discapacidad. Tal funcionamiento siendo parte de la solución, pero con la responsabilidad compartida, es parte del proceso vindicativo y esencial para alcanzar y mantener la masa crítica (ser un efectivo grupo de presión). Combatir la cosmética de calidad de los enfoques y prácticas asistenciales.

**4.4- Las razones del origen y mantenimiento de las creencias y prácticas – médico asistenciales- actuales:** *Son una debilidad y una amenaza. Debilidad* para la coexistencia interna de la visión compartida entre familia y profesionales: en qué medida hay acuerdo sobre cómo una condición médica de dependencia merma la participación en actividades en la comunidad, o *hace imposible tener una visión compartida* e inclusiva. Y *una amenaza* en la medida que el sistema de prestación de centros y servicios y su financiación está vinculado a sus planteamientos. Su infiltración es tal que se encuentra arraigado incluso entre organizaciones, profesionales y familias que abierta y explícitamente defienden el modelo social de la discapacidad v.gr. las organizaciones todavía se denominan por el síndrome: autismo, discapacidad intelectual, enfermedad mental, etcétera.

Frente a esta ambivalencia entre la fe en el modelo social contrarrestada por el modelo médico -que a veces dificulta discernir entre las buenas intenciones de protección de la salud o de la persona, de la protección de la sociedad o de los que tienen la carga de la discapacidad- *la convención enfatiza y resalta las fortalezas y oportunidades para la ciudadanía y la inclusión, marcando el camino para combatir y generar respuestas alternativas a estas debilidades y amenazas.*

**4.5- De la carga al apoyo:** La carga de la discapacidad toma carta de naturaleza en la familia, o en el interlocutor válido de la familia que asume la misma. Hemos de buscar *la transformación de la carga en apoyos* y lograr generar un sistema confiable y predecible para la familia. Este es un reto continuo de los apoyos en la comunidad y en inclusión. Además, utilizar los mismos fondos asistenciales que sirven para segregar y paliar, para conseguir estos objetivos, es un indicador de compromiso, eficacia y conversión.

#### **4.6- Cómo combatir la eugenesia social de la segregación**

Los centros y servicios que producen segregación retiran del contacto cotidiano con los demás a las personas con discapacidad. Privan a la sociedad de generar respuestas inclusivas compartidas.

La convención nos pone delante del espejo una situación en la que aunque reconociendo avances aún queda mucho camino por recorrer. La cuestión es *a quiénes compete el liderazgo de esta transformación.* Desde nuestra organización vemos que tienen un valor excepcional los estrategas -investigadores y profesionales-, algunos responsables públicos -con la convención ahora debe afectar a todos- y cierta ambivalencia en el movimiento asociativo y de familias. Es importante que estos últimos retomen la vanguardia por la inclusión de las personas con discapacidad. Porque entre otras cosas, es muy difícil avanzar hacia atrás. Cuando unas prácticas y comportamientos -los centros y servicios segregados- perduran y se mantienen es porque hay razones poderosas -la carga de la discapacidad- aunque desde nuestro punto de vista con poca solidez ética y profesional. La respuesta es poder hacer sinergias de dos intereses, los de las personas con discapacidad y los que necesitan apoyo para sobrellevar la carga de la discapacidad, y a la luz de la convención, cuánto tiempo vamos a necesitar las organizaciones para (auto)destruirnos como centros y

servicios segregados, o lo que es lo mismo, transformarnos como organización hacia los apoyos.

#### **4.7- Las barreras u oportunidades de la financiación**

Existe financiación más estable y predecible, vía subvenciones y conciertos, para plazas o centros y servicios segregados. *Esta práctica ha de ser invertida*. Cambiar radicalmente. De ahí la necesidad de transformar como derecho -exigible- la opción de elegir la financiación para los apoyos personales, al menos con el mismo coste que los servicios segregados asistenciales equivalentes. El objetivo es crear *fórmulas de apoyo financiado* que permitan equilibrar el factor liberador de la carga asistencial y la seguridad que pueden transmitir los servicios segregados.

#### **4.8- La incorporación de referentes comunitarios de inclusión en nuestra disciplina profesional**

Localizar, conocer y programar contactos y actividades sistemáticos con *referentes comunitarios de inclusión* se convierte en una tarea troncal (Martínez Ariza, 2014). Número de referente comunitarios, número de incursiones en la comunidad, personas participantes, etcétera, son indicadores y evidencia de transformación de la rutina especial o asistencial. Para ello los centros y servicios (en entornos segregados), han de superar la vinculación calidad-excelencia como calidad asistencial segregada, enlazando con dispositivos de inclusión. Incardina con lo expuesto por McGaughey y col. (1995): para que se supere la coexistencia de servicios integrados basados en la comunidad y servicios segregados, *afirmaba que era necesario avanzar hacia un sistema unificado de servicios que de forma consistente genere oportunidades de inclusión*.

#### **5- La conversión como indicador organizacional, compromiso ético y oportunidad.**

En anteriores simposios (Martínez Valls, 2012; 2014; Martínez y Martínez, 2012) afirmábamos que la consecución de resultados personales y organizacionales, de forma coherente con las concepciones paradigmáticas desarrolladas por Schalock (Schalock, Gardner y Brookes, 2006; Schalock, 2010) requería incorporar a las organizaciones:

1. Compromisos: *con las personas con discapacidad como ciudadanos a la luz de los valores consensuados de la Convención.*
2. Valores: *misión y visión comprometidas con la inclusión.*
3. Procesos: *Acciones de la organización llevadas a cabo por profesionales que añadan valor (más y mejores resultados personales y organizacionales): la ciudadanía y la gestación del derecho es más que la atención en un centro, que la prestación de un servicio, incluso que el arreglo de los apoyos necesarios. Vindicar -para el derecho- prestar – para mantener la masa crítica para seguir vindicando.*

4. **Acciones:** *coherentes, sistemáticas, incardinadas con la misión y la visión, en todas las áreas de calidad de vida -maximizar resultados personales- y perdurar como organización.*

**5.1- Indicadores:** *que las personas con discapacidad obtengan resultados personales en entornos inclusivos. Transitando desde los centros segregados hacia la comunidad, sin desviarse como organización de la senda de los recursos comunitarios comunes. El concepto de calidad -excelencia organizacional- se centra en maximizar los resultados en las personas a las que sirve: calidad de vida y resultados personales. A su vez inseparables de otra dimensión: la inclusión en entornos de la comunidad.*

**5.2- Compromiso de los profesionales:** *la organización y sus componentes, en especial los profesionales, hemos de contar con los conocimientos y la voluntad de mantener una visión crítica, para detectar -y corregir en su caso- si la obtención de resultados organizacionales supone una merma, omisión o desprecio de las oportunidades para la obtención de resultados personales en las personas con discapacidad.*

Para conseguir el alineamiento de resultados personales y organizacionales *no podemos escamotear el contexto, aunque ello suponga desarrollar una red social inclusiva*, desde cualquier punto de partida de nuestra área geográfica de actuación: lugares donde no haya ninguna cobertura asistencial, o solo centros, servicios o centros y servicios. La pretensión es generar un pilar de apoyo *que contrarreste el valor de "liberación de la carga asistencial"* que la naturaleza de los centros y servicios segregados generan solo por existir al asignar plaza o servicio a la persona.

**5.3- La conversión genera la oportunidad de a su vez ampliar más oportunidades en la comunidad.** Contamos con la descripción, argumentos de autoridad e investigaciones de profesionales y estrategias que reconocen la conversión hacia la comunidad como práctica recomendable (Albin, Rhoddes & Mank, 1994; Ritchie y col, 1997; Murphy y Rogan, 1995; Murphy, 2013), *que el apoyo para el cambio surja y se construya desde dentro del centro o servicio*. Resaltan las fuerzas externas que pueden facilitarlos: los modelos de acción o de conversión replicables; los cambios en la concepción de la discapacidad y consecuencias sobre la práctica en el presente (Verdugo, 1999; Luckasson, 1992, 2002; Egea García y Sarabia Sánchez, 2001; OMS, 2001; Schalock & Verdugo 2002, 2003); y la propia Convención de la ONU (2006,2008). Además del conocimiento acumulado por las experiencias existentes de expansión y reconversión de las organizaciones (Mank, 2001; Mank y Rogan, 2001; Rogan, 2001).

**5.4- Estructura de apoyo para la conversión:** Respecto al modelo de organización (Martinez Valls, 2012) funcionamos como una organización muy plana en la que la mayoría del personal proporciona servicios directamente (Rogan, 2005). *Logra unir la visión de derechos, ciudadanía y participación a las incursiones del personal de atención directa en los recursos comunitarios comunes, en el que todo el personal funciona en un sistema abierto tendiendo puentes hacia la comunidad*. Un liderazgo compartido y delegado, asumiendo riesgos, que se demuestra con el ejemplo en entornos de inclusión.

**5.5- Increpación continua al macrosistema:** buscamos activamente la implicación de las instituciones, entidades o elementos clave desde el principio, no por el valor liberador de la carga, la conmiseración, o la compasión, sino por su elemento de acción incluyente y de compromiso mutuo, compartido y de presencia ineludible.

## 6.- Referencias y bibliografía

- Albin, J.M., Rhodes, L., & Mank, D (1994): "Realigning Organizational Culture, Resources, and Community Roles: Changeover to Community Employment". *Journal of The Association for Severe Handicaps*. Vol. 19, Nº 2, pp. 105-115.
- Egea García, C y Sarabia Sánchez, A (2001): "Experiencias de aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías". Real Patronato sobre Discapacidad.
- FEAPS. [www.feaps.org](http://www.feaps.org) . Calidad feaps. Plan de calidad. Buenas Prácticas. Código ético.
- Luckasson, R et al (1992, 2002): "Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Supports". 9th Edition. American Association on Mental Retardation, Washington, DC. En español, 1997. Alianza Psicología.
- McGaughey, M.J, William E. Kiernan, Lorraine C. McNally and Dana Scott Gilmore (1995): "A Peaceful Coexistence? State MR/DD Agency Trends in Integrated Employment and Facility-Based Services". *Mental Retardation*, Vol. 33, Nº 3, 170-180, June 1995.
- Mank, D. (2001): "Supported Employment. Lesson Learned". V Conference European Unión for Supported Employment. Edinburgh, Marzo 2001.
- Mank, D. and Pat Rogan (2001): "Natural Supports and coworker Roles in Supported Employment." V Conference European Unión for Supported Employment. Edinburgh 2001.
- Martínez Ariza, M<sup>a</sup> Patricia (2014). "Referentes comunitarios de inclusión hacia su uso cotidiano en el periodo educativo". En "La inclusión de las personas con discapacidad. ¿Que tenemos? ¿Qué nos falta?". Ponencia presentada en las LVI Jornadas Aequitas y IX Jornadas de la Fundación Tutelar y de Asistencia Personal. San Pedro Alcántara-Marbella. 9 y 10 diciembre 2014.
- Martínez Cardeña, S y Martínez Ariza, M<sup>a</sup> Patricia (2012): "Los Resultados personales como indicadores de la calidad de la gestión organizacional". En el Simposio Las Organizaciones: Instrumentos para el desarrollo de la calidad de vida. VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad. Dos prioridades: Cambio Organizacional y apoyo a las graves afectaciones. INICO, Salamanca 14, 15 y 16 de marzo de 2012. En *Siglo Cero* Vol. 43 (1) 241, 2012.
- Martínez Valls, M<sup>a</sup> Amelia (2012): "Gestión Estratégica entorno a las dimensiones de calidad de vida". Simposio Las Organizaciones: Instrumentos para el desarrollo de la calidad de vida. VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad. Dos prioridades: Cambio Organizacional y apoyo a las graves afectaciones. INICO, Salamanca 14, 15 y 16 de marzo de 2012. En *Siglo Cero* Vol. 43 (1) 241, 2012.
- Martínez Valls, M<sup>a</sup> Amelia y Martínez Cardeña, Salvador: (2013). "La supervivencia de las organizaciones ¿en contra de la inclusión social?. Resultados en calidad de vida desde o para el empleo". Ponencia presentada en Congreso AESE. Madrid 2013.

- Martínez Valls, M<sup>a</sup> Amelia (2014). “¿Son necesarios los Centros Especiales de Empleo?”. En “La inclusión de las personas con discapacidad. ¿Que tenemos? ¿Qué nos falta? ”. Ponencia presentada en las LVI Jornadas Aequitas y IX Jornadas de la Fundación Tutelar y de Asistencia Personal. San Pedro Alcántara-Marbella. 9 y 10 diciembre 2014.
- Murphy, S.T., & Rogan, P.M. (1995): “Closing The Shop. Conversion from Sheltered to Integrated Work.” Paul H. Brookes, Baltimore.
- Murphy, S.T. (2013): “Inching toward community work or back to the future: some lesson from history for the road ahead”. En [http://vermontapse.org/yahoo\\_site\\_admin/assets/docs/UVMtalkfinal2013.30095400.pdf](http://vermontapse.org/yahoo_site_admin/assets/docs/UVMtalkfinal2013.30095400.pdf)
- Organización Mundial de la Salud (2001):. “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”, IMSERSO, OMS y OPS, Madrid.
- Ritchie, P., Jones, Ch., & Broderick, L (1997): “Ways to Work. Converting Day Services”. SHS Ltd, Edinburgh.
- Rogan, P. (2001): “Toward full Citizenship For All: Conversion to Community Life.” V Conference European Unión for Supported Employment. Edinburgh, Marzo 2001.
- Rogan, P. (2005): “Moving from Segregation to Integration: Organizational Change Strategies and Outcomes”. VII Conference European Unión for Supported Employment. Barcelona, june 2005. En Paul Wehman y col “Inclusive Employment: people with disabilities Going to work. Paul H. Brookes, 2006.
- Schalock, R. L: “Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo”. En Aplicación del paradigma de calidad de vida VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID, 2010. Miguel Ángel Verdugo; Manuela Crespo y Teresa Nieto (Coordinadores). Salamanca, 12 y 13 de abril, 2010.
- Schalock, R. L, J.F Gardner y Valerie J. Bradley: “Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas”. Colección Feaps. Caja Madrid. 2006.
- Schalock, R.L. y Miguel Angel Verdugo Alonso (2002, 2003): “Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.” Psicología. Alianza Editorial. Madrid.
- Stockton, Halle(2014): “What Happens when Sheltered Workshops Close”. <http://www.disabilitycoop.com/2014/09/30/what-sheltered-workshops-close/19717/>
- Verdugo Alonso, M.A (1999): “Avances conceptuales actuales y de futuro inmediato: revisión de la definición de 1992 de la AAMR”. Instituto de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca. Siglo Cero N° 185. Vol. 30(5). Págs. 27-31.

Verdugo Alonso, M.A (2009): “Las organizaciones mirando a la comunidad. Últimos avances para el cambio organizacional”. Jornadas de la Fundación tutelar y de asistencia personal. ¿Son las organizaciones la solución o el problema? Marbella. Octubre 2009.

Verdugo Alonso, M.A (2010): “Las organizaciones mirando a la comunidad. Últimos avances para el cambio organizacional”. VII Jornadas Trevol de Integración de personas con discapacidad. “Hacia la Calidad de vida”. Ontinyent (Valencia) 25 y 26 de noviembre 2010.

-----SMCTREVOL2015