

experiencias de empoderamiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

[Empowerment Experiences of People with Intellectual or Developmental Disabilities]]

Javier Tamarit Cuadrado ■■■■

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS)

Laura Espejo Leal

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS).

resumen -

Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo han estado, y lo siguen estando en gran medida, históricamente y culturalmente oprimidas como colectivo en cuanto que se encuentran con múltiples barreras y escasez de oportunidades y apoyos para ser protagonistas de sus propias vidas. Escuchar su voz, romper su silencio, alimentar su poder para transformar su realidad tanto colectiva como singular es una cuestión de compromiso ético pero también de derecho. Este artículo muestra los esfuerzos desarrollados en el seno del movimiento asociativo FEAPS para desarrollar procesos de participación y empoderamiento. Tras analizar algunas claves culturales y de conocimiento en nuestro contexto (relacionadas con el cambio en la conceptualización de la discapacidad, la orientación de las organizaciones prestadoras de apoyo a la calidad de vida, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos, el sentido de la educación para desarrollar competencias en todas las personas que les sirvan para desarrollar sus proyectos singulares de felicidad), se describen algunas de las experiencias de empoderamiento más representativas desarrolladas en FEAPS en los últimos años (programa de autogestores, participación en procesos estratégicos de cambio organizacional, programa de formación de formadores en derechos de las personas con discapacidad y programa de formación de evaluadores de la calidad de vida). Finalmente, este artículo plantea algunas claves, tanto organizacionales como metodológicas, para tener en cuenta a la hora de desarrollar procesos efectivos de empoderamiento en las personas con discapacidad del desarrollo.

PALABRAS CLAVE: discapacidades del desarrollo, discapacidad intelectual, empoderamiento, autodeterminación, autogestión, participación.

abstract-

People with intellectual or developmental disabilities had been, and remain largely historically and culturally oppressed as a group, because they face multiple barriers and lack of opportunities and supports to be protagonists of their own life. Listening their voices, breaking their silence, and fostering their power to transforming their reality both collective and unique, are a matter of ethical commitment and also a matter of rights. The efforts within FEAPS to develop processes of participation and empowerment are described in this paper. First, we analyze some cultural and knowledge cues in our context, related to the change in the conceptualization of disability, the orientation of services providers to quality of life, self-determination, social inclusion and rights, and the meaning of education to develop skills in all people enabling them to develop their unique projects of happiness. Secondly, most representative empowerment experiences developed in recent years within FEAPS are described (self-advocacy program, participation in organizational change strategic processes, training of trainers program on rights of people with disabilities, and training program for people with intellectual or developmental disabilities as evaluators of the quality of life). Finally, this paper raises some organizational and methodological cues to take into account when developing effective empowerment processes for people with developmental disabilities.

KEY WORDS: developmental disabilities, intellectual disability, empowerment, self-determination, self-advocacy, participation.

Dirección para correspondencia:

Javier Tamarit Cuadrado

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS). General Perón 32, 28020 Madrid
E-mail: calidad@feaps.org

En prácticamente todo el mundo, en mayor o menor medida, las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo han estado, y lo siguen estando aún, históricamente y culturalmente oprimidas como colectivo (ver Aguado, 1995), puesto que aún enfrentan día a día múltiples barreras y escasez de oportunidades y apoyos para ser protagonistas de sus propias vidas. Oír su voz, romper su silencio, alimentar su poder para transformar su realidad tanto colectiva como singular es, sin duda, una cuestión de compromiso ético, pero actualmente, afortunadamente, es también ya una cuestión de derecho.

La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad ha sido ratificada en España (BOE, 2008), lo que obliga jurídicamente a su cumplimiento. Entre los principios generales que rigen la

convención destacamos aquí: *“El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”* (p. 20649) y *“La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad”* (p. 20650).

Tenemos, por tanto, en estos momentos garantías jurídicas, que aún han de desplegarse más en el tiempo, que plantean el derecho de toda persona con discapacidad a ser protagonista de su vida, a tomar decisiones libremente, a expresar su opinión y defender sus propuestas en igualdad con el resto de las personas. El papel de la educación en todo ello es inexcusable, lo que plantea una, en nuestra opinión, necesaria y urgente reflexión sobre el sentido de la educación (FEAPS, 2009). Pero, sin duda es necesario reconocer que a lo largo de la historia,

también de la historia reciente, y en el seno de nuestra cultura queda todavía mucho por hacer y siguen existiendo modelos mentales que dificultan enormemente el desarrollo pleno de los derechos reconocidos. Esto, unido a las propias circunstancias de las personas con discapacidad para afrontar su cotidianeidad, sus necesidades de salud, de apoyo para su autonomía, para su vida en comunidad, hace que se necesite un gran esfuerzo cultural, político, social, e individual, para avanzar en oportunidades en la sociedad, en modelos mentales diferentes y en el propio empoderamiento de las personas con discapacidad, especialmente en el caso de la discapacidad intelectual o del desarrollo.

Por ello, es importante avanzar en enfoques antidiscriminatorios y anti opresivos (Thomas y Woods, 2003) y en prácticas basadas en valor además de en ciencia. Algunos aspectos de estos enfoques implicarían una visión ética de los sistemas proveedores de apoyo y de las prácticas desarrolladas, el logro de esquemas de interacción basados en una simetría de poder y en un sistema de valores y creencias compartido sobre la dignidad inherente a cualquier persona y la plena humanidad que a todo ser humano se le debe reconocer. Esto implica, entre otras cosas, que, frente a una mirada referida en muchas ocasiones como 'despotismo ilustrado' (todo para la persona pero sin ella) y fruto del denominado modelo médico de la discapacidad (Morgan, 2006), en el enfoque actual todas las acciones que se desarrollen han de contar con el protagonismo de las personas a las que van dirigidas, es decir, han de participar plenamente en las cuestiones que les conciernen. La participación es (WHO, 2002):

“...un proceso por el cual las personas se capacitan y consiguen llegar a estar activa y genuinamente implicadas en definir los asuntos que les preocupan, tomar decisiones sobre factores que afectan a sus vidas, fomentar y hacer efectivas políticas, planificar, desarrollar y prestar servicios y

adoptar medidas para lograr cambios” (p.10).

Junto con la participación y con un enfoque centrado en los derechos, en la no discriminación y la no opresión, la consideración de la discapacidad como algo que no es inherente al individuo sino que se expresa en la interacción de una persona con su entorno, son algunas de las claves que están fomentando en la actualidad la emergencia del empoderamiento como concepto transformador de la realidad social y cultural que viven las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Todo ello conlleva una necesaria transformación, por un lado, de las organizaciones proveedoras de apoyo y promotoras de defensa de los derechos y, por otro lado, de los equipos y profesionales que ejercen su labor de apoyo y cuidado a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. En el primer caso, la organizaciones deben reflexionar sobre su papel para promover la emergencia de ONGs de cuarta generación (Lang, 2000), es decir, ONGs creadas, gestionadas y lideradas, con los apoyos que soliciten, por las propias personas que tienen necesidades de apoyo y defensa de sus derechos. Las ONGs de cuarta generación, se orientan a un desarrollo centrado en la persona, a la transformación social y al empoderamiento del colectivo que representan, son catalizadoras para que la gente en su contexto natural identifique sus propias necesidades así como las estrategias para cubririrlas. En el segundo caso, la transformación de los roles profesionales, supone que éstos construyan un rol más basado en ser facilitadores, en dar poder a las personas para construir y proyectar su destino, en estar comprometidos con procedimientos positivos, con la justicia y los derechos (Lang, 2000; Rifkin, 2001; Rifkin y Kangere, 2002; Tamarit, 2012). En el presente artículo mostraremos algunas experiencias de empoderamiento en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el ámbito del movimiento asociativo FEAPS. Previamente, expondremos brevemente algunas claves culturales y de conocimiento

en el contexto de la discapacidad intelectual o del desarrollo que ayuden a situar esas experiencias.

Claves culturales y de conocimiento en el contexto de la discapacidad intelectual o del desarrollo

Para enmarcar las experiencias de empoderamiento que luego se comentan y entender por qué emergen ahora, es conveniente dar al menos unas breves pinceladas sobre aspectos clave que están desarrollándose en los últimos años en el campo de la discapacidad intelectual o del desarrollo.

Por un lado, desde hace casi 20 años estamos ante un nuevo paradigma de la discapacidad intelectual, más centrada en la interacción de la persona con el entorno, desplazando el foco de la patología a los apoyos. Esto ha originado un cambio en el foco de la misión de las organizaciones prestadoras de servicios de apoyo a estas personas, orientando sus intenciones hacia la mejora de la calidad de vida. En estos tiempos también se ha desarrollado enormemente el conocimiento sobre las dimensiones de la calidad de vida y emergen algunas de ellas como nutrientes esenciales de la ciudadanía (la autodeterminación, la inclusión social y los derechos).

Cambios en la conceptualización de la discapacidad intelectual

En 1992 se produjo un cambio de paradigma en la manera de entender la discapacidad intelectual (Luckasson y cols., 1992). En ese momento, en que primaba un enfoque de la discapacidad más centrado en la patología originaria, con un modelo asistencial y rehabilitador, la entonces Asociación Americana sobre el Retraso Mental (AAMR, hoy Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD) presentó una conceptualización de la discapacidad intelectual totalmente renovada, dando un importante énfasis al

papel del entorno (la discapacidad no está en la persona sino que se expresa en la interacción de esa persona con su entorno), centrando la actuación en los apoyos a la persona y avanzando también la relevancia de la actuación para modificar el entorno, dando una visión de la persona no centrada en los déficits, en las limitaciones, sino también reconociendo sus puntos fuertes, fortaleciendo el papel de las habilidades adaptativas junto con el del funcionamiento intelectual (Schalock, 1999). En estos casi 20 años desde que se editó esta conceptualización se han producido dos nuevas ediciones de esta asociación sobre la definición, clasificación y sistemas de apoyo en el campo de la discapacidad intelectual (Luckasson y cols., 2002; Schalock y cols., 2010) que han sido avances de aquella de 1992 pero alineadas con ella, sin suponer un nuevo cambio de paradigma. En la última edición se dice que la discapacidad intelectual (Schalock y cols., 2010): *“se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”* (p. 31 de la traducción española).

Ya desde la citada edición de 1992 se hacía énfasis en un sistema de evaluación, uno de cuyos indicadores era el del bienestar personal, que incluía las ocho dimensiones que años después conformarían el modelo de calidad de vida más ampliamente aceptado a nivel internacional (Schalock y Verdugo, 2003). La emergencia de este modelo de calidad de vida, junto con los avances tanto científicos como sociales que el modelo y las nuevas conceptualizaciones de la discapacidad trajeron aparejados, originó que las organizaciones fueran cada vez más replanteándose su papel, de modo que paso a paso van orientándose a la necesaria transformación de cara a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (Schalock y Verdugo, 2012).

Orientación de las organizaciones prestadoras de servicios a la calidad de vida

La visión que en cada momento tenga la sociedad sobre la discapacidad intelectual o del desarrollo ha originado unos modelos de servicios diferentes, acordes con la cultura imperante, que han concebido de una manera peculiar su finalidad. Bradley (1994) hace un recorrido histórico y comenta que, en una primera fase, los servicios se orientaron a la custodia requiriendo de instituciones, generalmente en manos de profesionales del ámbito sanitario que atendían a estas personas. Suponiendo un gran avance en relación con la situación de partida, surgen grandes instituciones segregadas de la comunidad, cerradas al contexto, con escasa voz y capacidad de opinión o decisión por parte de los 'pacientes' y familiares y con el énfasis profesional puesto en programas clínicos y en procedimientos centrados en la patología subyacente.

En una segunda fase, denominada de integración, los servicios se desarrollan como servicios basados en la comunidad, es decir, servicios como los que se dan en la comunidad, pero adaptados y separados de los servicios 'normales'. En esta fase, estos servicios están orientados a promover las habilidades de las personas con discapacidad, y su planificación y desarrollo está generalmente en manos de un equipo interdisciplinar, que toma decisiones por consenso, con una aún escasa participación real de las personas y sus familias.

La tercera fase se caracterizaría porque los servicios son inclusivos, son los de la comunidad y los ciudadanos con discapacidad que los utilizan tienen control en su planificación y en las decisiones que les afectan; en esta fase, el modelo orientador de la práctica es el de calidad de vida, con especial énfasis en la autodeterminación individual, en los derechos y en la inclusión, y el paradigma es el de los apoyos.

Recientemente (Schalock, Gardner y Bradley, 2007) se han desarrollado modelos muy precisos para asegurar que los servicios, tanto sociales como educativos o de otro tipo, pongan todo su esfuerzo en promover la calidad de vida de las personas, estableciéndose como servicios que tienden puentes, que están abiertos a la comunidad, ofreciendo apoyos en contextos naturales y con la colaboración esencial de los sistemas naturales de apoyo (familia, amistades, vecindad...).

El movimiento asociativo FEAPS hizo suyo desde mediados de los años noventa este compromiso con la calidad de vida, siendo su misión 'mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias'. Recientemente, tras una profunda y ampliamente compartida reflexión, ha ahondado en esta misión, fortaleciendo más aún su compromiso con la calidad de vida de cada persona. Actualmente, la misión del movimiento asociativo FEAPS es contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria.

Autodeterminación, inclusión social y derechos

Éstos términos caracterizan a tres de las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003) y son la expresión de los tres componentes de la plena ciudadanía: participación (autodeterminación), pertenencia (inclusión social) y derechos (Peña, 2000).

La autodeterminación se define (Wehmeyer, 2006) como: "*acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como el agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida*" (p. 93). Actualmente la

autodeterminación tiene un papel esencial en la construcción de prácticas adecuadas para una educación inclusiva. Según Wehmeyer (2009):

“Las prácticas de inclusión de tercera generación cambiaron su enfoque, del lugar donde un estudiante es educado a lo que aprende el estudiante. En el centro de las prácticas de inclusión de tercera generación se presta atención a promover y resaltar la autodeterminación de todos los estudiantes, incluso la de estudiantes con discapacidades y necesidades especiales, asegurando que el currículo está diseñado universalmente y la instrucción es flexible para todos los estudiantes, implementando intervenciones en toda la escuela que benefician a todos los estudiantes, tales como apoyo conductual positivo; y a crear una visión de escuelas que incluyen a todos los estudiantes” (p. 45).

En FEAPS se han desarrollado un conjunto importante de materiales para el fomento de la autodeterminación, tanto de la persona con discapacidad intelectual (Goñi y cols, 2009) como para la comprensión de este concepto y sus implicaciones por parte de los familiares (Ponce, 2010). Actualmente estamos desarrollando materiales para la formación en autodeterminación y derechos en la etapa juvenil (de 12 a 18 años).

La autodeterminación está muy vinculada a la participación (Rifkin, 2001), *la participación implica tener control sobre lo que ocurre y tomar decisiones para mejorar la realidad. Rifkin y Kangere (2002) comentan que el escalón más alto de la participación implica el control del ciudadano y señalan: “...la participación es algo relacionado con el poder y el control... La contribución más importante que quizás pueden hacer los planificadores/profesionales es aceptar esta situación y moverse, en el desarrollo de programas, de un rol dominante a un rol de apoyo” (p. 45).* Con la autodeterminación se persigue que la persona tome el control de

su vida y sea la protagonista en el diseño de su proyecto singular de felicidad.

La inclusión social, sentirse perteneciente a un grupo, a una comunidad, que te respeta como persona plena en dignidad, es un derecho actualmente reconocido, pero claramente existen aún muchas barreras mentales, actitudinales, para que ese derecho se haga plenamente efectivo. Esta inclusión efectiva mejorará conforme las personas con discapacidad intelectual asuman más roles sociales valorados y conforme la sociedad valore más el papel de contribución de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo al enriquecimiento moral y al bienestar de la sociedad. Las experiencias que se muestran en este artículo sobre personas con discapacidad intelectual o del desarrollo asumiendo roles de formadores o de evaluadores de la calidad de vida son, en nuestra opinión, palancas significativas de transformación de la realidad actual.

En relación a los derechos, como ya se comentó, estamos asistiendo a un cambio de gran calado tras contar con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Está suponiendo un avance importante, implicando cambios legislativos clave y construyendo sistemas de defensa de los derechos. No obstante, desde el plano de la legislación al plano de lo cotidiano aún queda mucho por hacer para asegurar el ejercicio cotidiano de los derechos.

El sentido de la educación

FEAPS ha desarrollado en los últimos años un amplio esfuerzo en promover una escuela inclusiva, una educación para todos, centrada en el desarrollo de personas capaces de afrontar su vida, dentro de un proyecto vital basado en valores y en la construcción compartida de una sociedad más justa y solidaria. Se trata de avanzar en una visión compartida de la educación, para todo alumno y alumna, tenga las circunstancias que tengan, basada en la ética más que en la economía (Foster, 2004).

En FEAPS (2009) planteamos que la misión de educar es *"conseguir que la persona tenga poder para -con los apoyos necesarios construir-, desplegar y defender su proyecto vital en contextos de convivencia justos, contribuyendo a la riqueza humana y contribuyendo a la transformación hacia una sociedad de excelencia moral"* (p. 32). Se trata, esencialmente, de que cada persona tenga poder, para construir y desplegar su proyecto vital, su proyecto de felicidad, que sea agente protagonista de su vida, que tenga 'capacidad para' construir un destino bueno, una vida buena, y sea percibida 'eficaz en el control de su vida', que tenga también 'voluntad' para hacerlo, motivación para hacerlo.

FEAPS plantea especialmente para el alumnado con discapacidad intelectual o del desarrollo, pero también para cualquier persona, que la educación le debe proporcionar herramientas, capacidad y poder (empoderamiento) a la persona para que contribuya al bienestar del resto, a una mayor cohesión social, a una sociedad más justa y más solidaria.

Experiencias de empoderamiento

Ser protagonista de tu vida, estar empoderado, no es una cuestión que se adquiera de la noche a la mañana, y no se consigue con una sola actividad. En gran medida, como se acaba de ver, la educación debería ir orientada a nutrir el empoderamiento de cada alumno.

Rappaport (1987) ha sugerido que el empoderamiento es *"un proceso, un mecanismo por el cual las personas, las organizaciones y las comunidades ganan dominio sobre sus asuntos"* (p. 122). Este concepto tiene una carga importante de ideología, con lo que no puede verse meramente como un concepto más para su uso por los profesionales de los servicios de apoyo. La ideología que subyace en el concepto de empoderamiento está muy vinculada a los derechos de las personas, a

la lucha contra la opresión y marginalidad de algunos colectivos, a la asunción de nuevas relaciones interpersonales basadas en la simetría de poder, a la asunción de roles profesionales que van más allá del rol experto e implican roles de compromiso profundo con los derechos y las necesidades de las personas a las que se ofrece apoyo. En este sentido, Rappaport (1981) propone *"un modelo de empoderamiento para una política social que ve a las personas como seres humanos completos, que crea un sentido simbólico de urgencia, requiere atención a la paradoja y espera soluciones divergentes y dialécticas más que convergentes"* (p. 1-2). Chamberlin (1997) propone una definición de empoderamiento construida por una serie de cualidades: tener poder para tomar decisiones, tener acceso a la información y a los recursos, tener un rango de opciones para hacer una elección, asertividad, sentir esperanza, aprender a pensar críticamente, aprender a expresar ira justa, ser parte de un grupo, comprender que las personas tienen derechos, efectuar cambios en la vida propia y en la comunidad, aprender habilidades (como la comunicación) que la persona define importantes, cambiar las percepciones de los demás sobre las competencias propias, mostrar con orgullo la propia identidad, entender que el crecimiento y el cambio no tienen fin y son autoiniciados, incrementar la imagen positiva sobre uno mismo. Wallerstein (2006) señala que *"las estrategias más efectivas de empoderamiento son aquellas que construyen y refuerzan una auténtica participación asegurando la autonomía en la toma de decisiones, el sentido de comunidad y los lazos locales, y el empoderamiento psicológico de los propios miembros de la comunidad"* (p. 5).

Presentamos ahora cuatro experiencias que el Movimiento Asociativo FEAPS (www.feaps.org) ha puesto en marcha donde se busca el empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. En líneas generales se basan en

la participación activa en los temas que les preocupa, en la formación y capacitación y en la implicación en la toma de decisiones.

Programa de autogestores

El programa de autogestores comenzó hace más de 10 años con el objetivo de promover la autogestión y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a través de la creación de grupos de autogestores, grupos creados por hombres y mujeres, adultos con discapacidad intelectual o del desarrollo. El objetivo es que sean las propias personas, en la medida de sus posibilidades y con los apoyos necesarios, quienes expresen sus necesidades y deseos y se comprometan en conseguirlo. Actualmente son más de tres mil las personas que forman parte de estos grupos dentro del movimiento asociativo FEAPS.

Para ello, se reúnen periódicamente y realizan actividades con las que adquieren habilidades de comunicación, alcanzan mayor autonomía, participan en la vida asociativa y de la comunidad, aprenden a tomar decisiones sobre los temas que les preocupan y afectan; en definitiva, se trata de adquirir competencias y tener oportunidades para ser protagonistas de su propia vida y representarse a sí mismos. Actualmente, los grupos de autogestores en el movimiento asociativo FEAPS están, paso a paso, representando a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que tienen más necesidades de apoyo y son una referencia cuando se pide contar con su asistencia, participación u opinión.

Recientemente, en 2012, y con ocasión del bicentenario de la Pepa (la constitución española de 1812), los autogestores de toda España participaron en la elaboración del Manifiesto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo por la plena ciudadanía (http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/495-manifiesto-por-la-plena-ciudadan

[ia-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.html](http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/495-manifiesto-por-la-plena-ciudadan-ia-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.html)). 1.159 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de 98 grupos de autogestores de entidades de FEAPS de toda España hicieron aportaciones en relación a situaciones de vulneración de derechos y propuestas de acciones de reivindicación.

Participación en procesos estratégicos de cambio organizacional

Un salto importante para el empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo es su participación en procesos estratégicos del movimiento asociativo FEAPS. Dos ejemplos fueron el Congreso de FEAPS, denominado 'Toledo10', un congreso de reflexión, valoración y desarrollo organizacional del movimiento asociativo FEAPS, y, fruto directo de ese Congreso Toledo10, el IV Plan Estratégico de FEAPS. Para el desarrollo de ambas actividades se constituyeron Equipos Guías compuestos por representantes de los distintos grupos de interés de FEAPS: personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (en el proceso de reflexión para el congreso de Toledo participaron en torno a 800 personas con discapacidad, el 10% del total), familiares, profesionales, miembros de juntas directivas, voluntarios, etc. Para FEAPS supone un avance respecto a proyectos anteriores, ya que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo están y colaboran en los grupos que toman decisiones de alto nivel.

Formación de formadores en derechos

Una de las vías para el empoderamiento es la formación y capacitación. Y una de las bases de la plena ciudadanía (Peña, 2000) son los derechos. FEAPS, con el impulso de la aprobación de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad ratificada por España (BOE, 2008), ha conjugado formación y derechos en una misma actividad.

La formación de formadores en derechos tiene como objetivo la preparación de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo como formadores en derechos, capacitándoles en una serie de competencias para conocer los derechos de las personas con discapacidad, saber evaluar su grado de cumplimiento y conocer distintas formas o vías de reivindicación, así como en las habilidades necesarias para ejercer el rol de formador. Las herramientas básicas para el desarrollo de este proyecto de formación de formadores han sido la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad y la publicación *Defendemos nuestros derechos en el día a día* (FEAPS, coord., 2010), elaborada por un equipo transdisciplinar con alta participación de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (Espejo, 2012).

Actualmente FEAPS cuenta con más de veinte personas con discapacidad intelectual o del desarrollo preparadas como formadores en derechos. Recientemente se ha promovido la creación de una cooperativa de integración social (Cooperativa Alta-voz), formada en su 75% por personas con discapacidad intelectual, cuyas líneas principales de negocio son la formación en derechos, la formación y el trabajo en relación con la lectura fácil y la evaluación de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. La actividad que desarrollan es muy intensa. En 2012 se han impartido, por 13 formadores con discapacidad intelectual y 10 personas de apoyo, 36 intervenciones para 644 personas con discapacidad intelectual, 362 profesionales y 538 familiares.

Formación de evaluadores en calidad de vida

La participación es uno de los principios del Modelo de Calidad FEAPS (FEAPS, 2007). Durante el desarrollo del modelo y del Sistema de evaluación de Calidad FEAPS (SECF) se ha puesto de manifiesto la im-

portancia de que las propias personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participen en la evaluación de los centros y servicios que reciben por parte de las entidades de FEAPS. Para asegurar la capacitación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo como evaluadores de la calidad de vida de otras personas con discapacidad intelectual se ha desarrollado un programa de formación, evaluado externamente por expertos de la Universidad Autónoma de Madrid. El objetivo de esta formación, de la que ya se han desarrollado dos ediciones, fue contar con un grupo de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo cualificadas para evaluar el impacto de los servicios de FEAPS en la calidad de vida de las personas.

La participación es uno de los principios del Modelo de Calidad FEAPS (FEAPS, 2007). Durante el desarrollo del modelo y del Sistema de evaluación de Calidad FEAPS (SECF) se ha puesto de manifiesto la importancia de que las propias personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participen en la evaluación de los centros y servicios que reciben por parte de las entidades de FEAPS. Para asegurar la capacitación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo como evaluadores de la calidad de vida de otras personas con discapacidad intelectual se ha desarrollado un programa de formación, evaluado externamente por expertos de la Universidad Autónoma de Madrid. El objetivo de esta formación, de la que ya se han desarrollado dos ediciones, fue contar con un grupo de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo cualificadas para evaluar el impacto de los servicios de FEAPS en la calidad de vida de las personas.

Durante el primer semestre del año 2010 se llevó a cabo la primera experiencia de formación para 12 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en evaluadores de calidad de vida. Este primer curso (180 horas de formación y 300 entrevistas en la parte de formación práctica) se

realizó en la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM), contó con la colaboración de FUNDACIÓN UNIVERSIA y tres entidades de FEAPS Madrid: Fundación ADEMO, Fundación APROCOR y Fundación Gil Gayarre.

A través de esta preparación, FEAPS pretende ayudar a la transformación de las prácticas profesionales en centros y servicios, especialmente del entorno de FEAPS, orientada desde la Calidad FEAPS para aumentar el impacto de los centros y servicios en la calidad de vida de las personas con discapacidad y la de sus familias. En 2011 se desarrolló la 2ª edición de formación en evaluadores de calidad de vida con 12 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que recibieron formación y prácticas por un total de 200 horas.

En 2012, con la colaboración de Fundación Universia, se realizaron las primeras experiencias de evaluación real en cuatro centros ocupaciones del movimiento asociativo FEAPS. Los evaluadores contaron con un sistema informático desarrollado específicamente para este proyecto, de forma que utilizaban *tablets* en las que tenían en formato electrónico y sistema táctil las herramientas de evaluación (evaluación de la calidad de vida, de la satisfacción con el servicio, de los derechos, de la participación –mediante entrevista estructurada realizada a la dirección- y de la accesibilidad del centro). El sistema, automáticamente, al finalizar el trabajo en cada centro (60 entrevistas de media por centro) agrupaba los datos, los procesaba y generaba un informe que se entregaba a la dirección inmediatamente, junto con orientaciones para generar acciones de mejora.

Claves organizacionales y metodológicas para el empoderamiento

En este trabajo hemos presentado cuatro experiencias de empoderamiento en personas con discapacidad intelectual o del

desarrollo, enmarcadas en un contexto organizacional concreto, el movimiento asociativo FEAPS, y en un contexto sociocultural caracterizado por una nueva manera de entender la discapacidad, por la mirada centrada en la persona, en su dignidad y sus derechos. Estas experiencias están bien asentadas, tanto desde el punto de vista técnico como desde una perspectiva de la estrategia de la organización, lo cual da razonables garantías de sostenibilidad y desarrollo. Finalizamos ofreciendo algunas claves organizacionales y metodológicas que en nuestra opinión serían relevantes de cara a dar voz, a salir del silencio, a nutrir el empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo:

- La sociedad entera ha de tomar plena conciencia de que los ciudadanos con discapacidad intelectual o del desarrollo están en nuestra sociedad, como colectivo, en condiciones socioculturales de opresión y marginalidad (Lord y Hutchison, 1993).

- Es imprescindible la existencia de un liderazgo, en las organizaciones y en todas sus estructuras, éticamente comprometido que influya en la adopción de estrategias firmes, con recursos adecuados, para aumentar el empoderamiento.

- Debemos cambiar nuestros modelos mentales, siendo las propias personas con discapacidad intelectual y del desarrollo las que asuman esta tarea de forma protagonista. En este sentido, las personas con discapacidad deben tener oportunidades reales de impactar con sus actividades de formadores en derechos en las estructuras con poder social, tales como las juntas directivas y otros órganos de representación

- Se debería contar con sistemas para visibilizar, difundir y reconocer historias personales esforzadas de conquista y éxito, recuperando y dando valor a vidas singulares de lucha y esfuerzo en el reconocimiento de los derechos y en el cambio de las actitudes sociales..

- Es esencial adaptar y hacer accesible la información, los recursos y el conocimiento

- Es también esencial educar, empoderar, a todos los niños y niñas desde el inicio de la vida en valores de dignidad, justicia y solidaridad de todos los seres humanos, reconociendo la contribución potencial de todos al desarrollo común.

- Se debería incluir la autodeterminación y los derechos en el currículo oficial, con la participación de las propias personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en los procesos educativos.

- Se debe apoyar más explícitamente y colaborar en que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo asuman nuevos roles sociales valorados (Muñoz y cols., 2011; Valverde, 2011).

- Debemos asumir los profesionales un rol facilitador, dando poder a las personas, desarrollando relaciones interpersonales caracterizadas por simetría de poder y valores compartidos.

- Se debe promover el desarrollo de organizaciones de (frente a organizaciones para) las propias personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Hacemos nuestras las siguientes palabras: *"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"* (Verdugo, 2011, p. 22). En este artículo hemos querido expresar hechos, no solo formulaciones, que consideramos relevantes y que son expresión del compromiso de FEAPS con cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo.

bibliografía -

AGUADO, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.

BOE (2008). *INSTRUMENTO de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006*. BOE 96, 21 de abril de 2008, 20648-20659. Recuperado el 14 de febrero de 2013, de http://www.convenciondiscapacidad.es/ConvencionEspana_new/Texto%20Convencion%20BOE%20abril%202008.pdf

BRADLEY, V.J. (1994). Evolution of a new service paradigm. En V.J. BRADLEY, J.W. ASHBAUGH Y B.C. BLANEY (EDS.), *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels* (11-32). Baltimore: Paul H. Brookes.

CHAMBERLIN, J. (1997). A Working Definition of Empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20, 4, 43-46. Recuperado el 14 de febrero de 2013, de <http://www.bu.edu/cpr/resources/articles/1997/chamberlin1997.pdf>

ESPEJO, L. (2012). El compromiso de FEAPS con los derechos en la vida cotidiana. *Siglo Cero*, 43, 3, 29-44.

FEAPS (2007). *Calidad FEAPS. Un modelo para la calidad de vida desde la ética y la calidad del servicio*. Recuperado el 14 de febrero de 2013, de <http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>

FEAPS (2009). *La educación que queremos*. Madrid: FEAPS.

Recuperado el 14 de febrero de 2013, de: http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/300-la-educacion-que-queremos.html

FEAPS (COORD.) (2010). *Defendemos nuestros derechos en el día a día*. Madrid: FEAPS. Recuperado el 14 de febrero de 2013

FEAPS. Recuperado el 14 de febrero de 2013
<http://www.feaps.org/archivo/publicacion-es-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practicas/476-guia-qdefendemos-nuestros-derechos-en-el-dia-a-diaq.html>

FEAPS (2011). *Memoria FEAPS 2010*. Recuperado el 14 de febrero de 2013, de http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/382-memoria-feaps-2010.html

FOSTER, W.P. (2004): The decline of the local: a Challenge to educational Leadership. *Educational Administration Quartely*, 40, 176-191.

GOÑI, M.J., MARTÍNEZ, M., ZARDOYA, A., MARTÍNEZ, N. Y ATRISTAIN, A. (2009). *Autodeterminación: guía para el personal de apoyo*. Madrid: FEAPS. Recuperado el 14 de febrero de 2013, de <http://www.feaps.org/archivo/publicacion-es-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practicas/455--autodeterminacion.html>

LANG, R. (2000). The role of NGOs in the process of empowerment and social transformation of people with disabilities. *Asia Pacific disability rehabilitation journal*, 1, 1-19. Selected readings in community-based rehabilitation, Series 2 CBR in transition. Editores de las series: M. THOMAS Y M. J. THOMAS. Recuperado el 14 de febrero de 2013, de http://www.aifo.it/english/disability/apdrj/selread100/ngos_empowerment_lang.pdf

LORD, J. Y HUTCHISON, P. (1993). The process of empowerment: Implications for theory and practice. *Canadian journal of community mental health*, 12 (1), 5-22. Recuperado el 14 de febrero de 2013, de <http://www.johnlord.net/Power%20Empowerment%20Partnerships%20Advocacy/CJC/MH/Process%20of%20Empowerment.pdf>

LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTINX, W.H.E., COULTER, D.L., CRAIG, E.M., REEVE, A., SCHALOCK, R.L., SNELL, M.E., SPITALNIK, D.M., SPREAT, S., Y TASSÉ, M.J. (2002). *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th edition)*. Washington, D.C.; American Association on Mental Retardation. Traducción española (2004): *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10ª edición)*. Madrid: Alianza.

LUCKASSON, R., COULTER, D.L., POLLOWAY, E.A., REISS, S., SCHALOCK, R.L., SNELL, M.E., SPITALNIK, D.M. Y STARK, J.A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports (9th edition)*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. Traducción española (1997): *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos (9ª edición)*. Madrid: Alianza.

MORGAN, J.D. (2006). *Nothing about us without us: Human rights and global disability empowerment*. Recuperado el 14 de febrero de 2013, de <http://bork.hampshire.edu/~groundswell/storage/Nothing%20About%20Us%20Without%20Us%20-%20Human%20Rights%20and%20Global%20Disability%20Empowerment%20%5BJames%20D%20Morgan%5D.pdf>

MUÑOZ, S., CUESTA, L., CABEZAS, L., ZAMARGUIEA, M. Y EQUIPO RESPONSABLE DE COORDINACIÓN DEL PROGRAMA ESTATAL DE VOLUNTARIADO (2011). El voluntariado de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Siglo Cero*, 42, 2, 39-46.

PEÑA, J. (2000). *La ciudadanía hoy: problemas y propuestas*. Valladolid: Universidad de Valladolid.

Skrtic, T.M. (1991). The Special Education Paradox: Equity as the way to

PONCE, A. (2010). *Formación en autodeterminación para familias*. Madrid: FEAPS. Recuperado el 14 de febrero de 2013, de http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/125-formacion-en-autodeterminacion-para-familias.html

RAPPAPORT, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9, 1, 1-25.

RAPPAPORT, J. (1987). Terms of empowerment / exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15, 2, 121-148.

RIFKIN, S.B. (2001). Ten Best Readings on Community Participation and Health. *African Health Sciences*, [Online] 1(1), 43-47. Recuperado el 14 de febrero de 2013, de <https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/6096/1/hs01014.pdf>

RIFKIN, S.B. Y KANGERE, M. (2002). What is participation? En S. HARTLEY (Ed.): CBR: a participatory strategy in Africa (37-49). Londres: University College London. Recuperado el 14 de febrero de 2013, de <http://www.asksource.info/cbr-book/cbr03.pdf>

SCHALOCK, R.L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero*, 30, 1, 5-20.

SCHALOCK, R.L., BORTHWICK-DUFFY, S.A., BRADLEY, V. J., BUNTINX, W.H.E., COULTER, D.L., CRAIG, E.M., GOMEZ, S.C., LACHAPPELLE, Y., LUCKASSON, R., REEVE, A., SHOGREN, K.A., SNELL, M.E., SPREAT, S., TASSÉ, M.J., THOMPSON, J.R., VERDUGO-ALONSO, M.A., WEHMEYER, M.L. Y YEAGER, M.H. (2010). *Intellectual*

disability. Definition, classification, and systems of supports. 11th Edition. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Traducción española (2011): Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. 11ª edición. Madrid: Alianza.

SCHALOCK, R.L., GARDNER, J. Y BRADLEY, V. (2007). *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Applications Across Individuals, Communities, and Systems. Washington: AAIDD. Traducción española (2008): Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. Madrid: FEAPS.*

SCHALOCK, R. L. Y VERDUGO, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza*

SCHALOCK, R. L. Y VERDUGO, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38, 4, 21-36.

SCHALOCK, R.L. Y VERDUGO, M.A. (2012). *A leadership guide for today's disabilities organizations. Baltimore: Paul H. Brookes.*

TAMARIT, J. (2012). Buenas prácticas FEAPS. En busca de prudencia y compromiso. En M. A. Verdugo, T. Nieto, M. Crespo y B. Jordán, *Cambio organizacional y apoyo a las graves alteraciones. Dos prioridades* (pp. 157-170). Salamanca: Amarú.

THOMAS, D. Y WOODS, H. (2003). *Working with people with learning disabilities. Londres: Jessica Kingsley*

VALVERDE, N. (2011). Autodeterminación, inclusión social y solidaridad. Un proyecto de Cooperación Internacional gestionado por personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 42, 2, 47-62.

VERDUGO, M. A. (2011). Dignidad, libertad, igualdad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida. *Siglo Cero*, 42, 4, 18-23.

WALLERSTEIN, N. (2006). *What is de evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* Copenhagen: WHO Regional office for Europe. Recuperado el 14 de febrero de 2013, de http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf

WEHMEYER, M. L. (2006). Autodeterminación y discapacidades

severas. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coord.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (85-99). Salamanca: Amarú.

WEHMEYER, M. L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67. Recuperado el 14 de febrero de 2013, de http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_03.pdf

WHO (2002). Community participation in local health and sustainable development: Approaches and techniques. *European Sustainable Development and Health Series-4* [Online]. Recuperado el 14 de febrero de 2013, de <http://www.euro.who.int/document/e78652.pdf>

Recibido el 24 de febrero y aceptado el 18 de marzo de 2013