
DE LA DISCAPACIDAD A LA PARTICIPACIÓN SOCIAL: UN COMPROMISO COMO CIUDADANOS

Elisabet Geva López
Universitat de Barcelona
egeva@ub.edu

Resumen

Este artículo presenta la necesidad de potenciar y ofrecer espacios de participación social al colectivo de personas con discapacidad intelectual, a partir de un trabajo de autodeterminación de las mismas. Al comparar el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002) con la conceptualización de ciudadanía entendida como proceso y estatus, encontramos indicadores comunes que nos llevan a relacionar calidad de vida con la participación de las personas en su entorno, y por lo tanto, la necesidad de favorecer la autonomía y responsabilidad para conseguir una participación real en la sociedad. Por este motivo, partimos del concepto de autodeterminación entendido como el proceso por el cual una persona actúa siendo el agente causal de su propia vida, y por lo tanto de sus acciones, decisiones o pensamientos, sin influencias externas. Así como de los grupos de Autogestores como un modelo de propuesta encaminado a potenciar la autonomía y la responsabilidad de las personas con discapacidad intelectual, para llegar a la corresponsabilidad por parte de toda la ciudadanía con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Palabras claves: Discapacidad intelectual; Autonomía; Responsabilidad; Participación; Ciudadanía; Calidad de vida.

Abstract

This paper highlights the need to enhance and offer spaces for social participation to the collective of people with intellectual disabilities, based on working the self-determination by themselves. When we compare the model of quality of life of Schallock and Verdugo (2002) and the citizenship conceptualization as a process and status, we find common indicators, which are present in both models. Then, it leads us to relate quality of life with the participation of people in their environment and therefore, to promote the autonomy and responsibility work, in order to get a real participation in society. For this reason, we use the concept of self-determination as the process by a person act, and he is who decides about his own life and his actions, decisions or thoughts, without external influences. Further, we work from Self-advocates groups as a model which enhances the autonomy and responsibility of people with intellectual disabilities, and finally from a citizenship that shares responsibility improving the quality of life of people with intellectual disabilities.

Keywords: Intellectual disability; Autonomy, Responsibility, Citizenship, Quality of life.

1.- INTRODUCCIÓN

En la actualidad, la discapacidad intelectual es una etiqueta, que como cualquier otra, engloba un conjunto de personas con unas características comunes. La búsqueda de categorización ha hecho que en muchos casos, estos grupos adquieran sus características a partir de limitaciones o carencias. Durante mucho tiempo, hemos visto como este colectivo reducía su autonomía moral (capacidad de decisión racional) y autonomía fáctica (capacidad de ejecución) (Etxeberria, 2008) dentro de la sociedad, convirtiéndose de esta forma en un colectivo con riesgo de exclusión social, y en muchos casos sujeto a discriminaciones y rechazo, que han mantenido a las personas con discapacidad intelectual alejados de la vida social y política de sus comunidades.

Por este motivo, este colectivo reivindica la posibilidad de hacerse visible, para romper con los estereotipos y prejuicios que la sociedad puede tener de ellos. Por otro lado, debemos ser conscientes de que el desarrollo de la persona con discapacidad intelectual, depende de los significados o atribuciones que como sociedad le demos, ya que entendemos la discapacidad como un concepto social. Por lo tanto, será el entorno el responsable de potenciar un desarrollo social y personal adecuado, a partir de encaminar la corresponsabilidad social hacia la autodeterminación de las personas, aportando autonomía al individuo, a nivel social y personal.

Afortunadamente, hoy en día se llevan a cabo múltiples actuaciones¹ especialmente realizadas en los ámbitos educativos, laborales y de ocio, desde una orientación bio-psico-social, así como legislativa, que han potenciado que las personas con discapacidad intelectual se fueran abriendo camino hacia la autodeterminación y la participación en la sociedad.

En la investigación que se presenta, establecemos una relación entre calidad de vida y los valores que se ponen en relieve en nuestra manera de entender ciudadanía. Por lo tanto, se enmarca dentro de la conceptualización de ciudadanía, bajo principios fundamentales como son la democracia, la participación, el dialogo y el pluralismo. Estos principios deben desarrollarse en un espacio de

¹ Muestra de ello son los estudios y trabajos llevados a cabo desde El Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO, Universidad de Salamanca) y la Federación Española A favor de las Personas con Discapacidad (FEAPS), que plantean acciones orientadas a fomentar la formación especializada, el asesoramiento y la investigación, especialmente desde un punto de vista de desarrollo personal y social de la persona con discapacidad. Es importante para este trabajo mencionar que es esta última organización, FEAPS, la que en 1997, impulsa un programa piloto con el fin de crear Grupos de Autogestores. El objetivo de los grupos de autogestores es doble: por un lado, trabajar la autodeterminación para que los miembros decidan por ellos mismos; y por otro lado, avanzar hacia la autogestión.

participación dinámico, abierto y activo, que dé lugar a una convivencia que posibilite la puesta en común de estos valores, dotando a las personas de una identidad colectiva. Podemos afirmar, que ser ciudadano o ciudadana, conlleva un reconocimiento social y jurídico, el compromiso de unos deberes y de unas obligaciones, que vendrían dadas por la pertenencia a un espacio social. Así pues, Bartolomé (2002), define ciudadanía como un “estatus” que supone el reconocimiento jurídico y legal, y por lo tanto una práctica efectiva de los derechos y obligaciones; y como un “proceso”, que abarcaría las competencias ciudadanas y la participación social, a partir de la accesibilidad y universalidad de los espacios de participación.

Una vez definido nuestro marco de trabajo, nos podemos preguntar: ¿Por qué encontramos grupos sociales excluidos de la convivencia en los espacios públicos?, ¿esto puede dificultar, limitar o anular la posibilidad de participación de estos grupos?, y ¿cómo influyen estas limitaciones sobre la calidad de vida de dichos colectivos? Estas preguntas nos llevan a reflexionar sobre la capacidad y las oportunidades de participación de las personas con discapacidad intelectual. Por lo tanto, la importancia de este trabajo se hace plausible, por la inmediata necesidad de analizar el estatus participativo, los mecanismos existentes de participación y su evolución hacia mecanismos que posibiliten una sociedad que no limite la acción comunitaria, sino que potencie la autonomía y la participación para desarrollar el crecimiento personal y social.

2.- Enmarque de la investigación

En este punto queremos delimitar una serie de conceptos que utilizamos de forma recurrente a lo largo de todo el artículo. De esta forma pretendemos contextualiza la investigación a partir de un consenso en los términos utilizados. Estos términos son: discapacidad intelectual, calidad de vida, grupos de autogestores, y ciudadanía.

Evolución histórica del concepto y causas de la discapacidad psíquica

La definición de discapacidad intelectual no es una definición perfectamente establecida, sino que se trata de una definición que ha ido variando a través de la historia. Podemos decir que, disciplinas como la pedagogía, la psicología y la medicina, y los avances que han sufrido, han ayudado a entender las características de este colectivo, produciéndose en la sociedad un cambio de valores y actitudes.

Una de las instituciones más significativas en este campo es la Asociación Americana sobre el Retardo Mental (AAMR)² que en 1959 publicaba una revisión de su “Manual sobre terminología y clasificación” del retraso mental, retocado luego en el año 1961. En 1992, la AAIDD, presenta una nueva definición que después de diferentes revisiones daría lugar, en 2002, a la siguiente definición: “El retardo mental es una discapacidad que se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa expresada en las habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”, (Luckasson et al., 2002, p. 8). Esta definición se entiende en el marco de un modelo multidimensional que aporta una manera de describir a la persona con discapacidad intelectual a partir de cinco dimensiones: capacidad intelectual, conducta adaptativa, participación, interacción y roles sociales, salud y contexto.

Durante mucho tiempo las personas con discapacidad intelectual se han enfrentado a actitudes y posicionamientos por parte de la sociedad, que han condicionado el papel que como ciudadano y ciudadana han desarrollado. Aguado (1995) realiza una revisión histórica de la discapacidad, donde presenta una exhaustiva visión sobre el trato, la atención y el rol social que la comunidad ha otorgado a las personas con discapacidad. Aguado hace hincapié en la importancia de la sociedad y su momento histórico, en la visión que se ha tenido de las personas con discapacidad.

Aguado habla de cinco modelos, que a lo largo de la historia han guiado la atención y el cuidado de las personas con discapacidad. Estos modelos evolucionan desde el *modelo demonológico*, en el que las causas de la discapacidad se asocian al pecado o causas demoniacas. El *modelo organicista* que confiere a las causas naturales la culpa de las malformaciones o discapacidad. El *modelo psicologicista*, que busca las razones de las discapacidades en lo psicológico, comenzando a etiquetar y clasificar a las personas y sus discapacidades. El modelo *socio ambiental*, que convive con el psicologicista, pero al contrario de este, las causas de la discapacidad se buscan en el entorno y en las relaciones que establece la persona. Y finalmente encontramos el *modelo bio-psico-social* que recoge las aportaciones de los tres últimos modelos, y se plantea la atención desde la normalización y la integración de las personas con discapacidad, viendo a las personas como la suma de fundamentaciones biológicas, de condicionamientos sociales y motivaciones psicológicas.

Cuando hablamos de las causas de la discapacidad intelectual, se abre una puerta hacia diferentes

² En la actualidad denominada: Asociación Americana de discapacidad intelectual y del desarrollo (AAIDD). A partir de este momento haremos referencia a esta asociación con estas siglas.

reflexiones y aportaciones basadas en investigaciones científicas que todavía continúan. A finales del siglo XIX, se daban como causas fundamentales los factores hereditarios y los ambientales. Esto se ha ido manteniendo hasta la actualidad, y Giné (2000) nos habla que la discapacidad psíquica no se puede reducir a una única causa, que en muchos casos será desconocida, y en la que pueden influir factores biomédico, sociales, conductuales y educativos.

Hacia una ciudadanía activa

Otro concepto básico en nuestro trabajo es el de ciudadanía. Autores como Osler (1998, 2000), y Bárcena (1997) proponen la práctica de ciudadanía, como prácticas esenciales para la persona, dándole valor e importancia al compromiso cívico y a la participación en la gestión de cuestiones comunes e individuales, y como medio para llegar a una democracia cada vez más fuerte. Bolívar, (2007), entiende esta ciudadanía a partir de tres elementos claves: derechos y obligaciones, sentimiento de pertenencia y la oportunidad de participar en la comunidad. Estos tres elementos nos ayudaran a relacionar la situación actual de las personas con discapacidad intelectual en el marco de la ciudadanía.

De la misma manera, Cabrera (2002), apuesta por una ciudadanía activa que debe potenciar la participación en los espacios públicos y comunes, siendo esta participación el eje de un aprendizaje encaminado a ejercitarla, con el objetivo de que las personas puedan expresar sus necesidades y reivindicar sus derechos.

Así pues, para conseguir una ciudadanía activa, será necesario un sentimiento de pertenencia a la comunidad, que se conseguirá con la participación y el reconocimiento por parte de la sociedad, y el compromiso y responsabilidad por parte de los ciudadanos y ciudadanas, todo ello bajo un marco legal que proporcione equidad en las oportunidades. Esto se logrará en el momento, en que la persona adquiera unas habilidades y actitudes sociales que incidan y permitan establecer relaciones con la comunidad.

Desde esta posición, queremos pasar de la concepción de ciudadano y ciudadana como destinatario de unos derechos, a coautor de esos derechos, con una responsabilidad de acción y de cambio. Podemos decir, que el objetivo de trabajar hacia esta ciudadanía es que las personas con discapacidad intelectual sean responsables, críticas, activas y comprometidas con su entorno, bajo un alto grado de autonomía personal. Siendo esta implicación la que ayude a la persona a conseguir

una mayor calidad de vida.

Vemos por lo tanto, la importancia de construir una sociedad inclusiva que dé cabida a las necesidades y acciones de las personas con discapacidad intelectual, dándole la espalda a aquellas actitudes que limitan física o socialmente a cualquier colectivo, eliminando todo tipo de barreras (arquitectónicas, lingüísticas, de clase...), buscando que las relaciones sean fuente de cooperación y enriqueciendo a todos los colectivos.

Calidad de vida como objetivo final

El término de calidad de vida a nivel teórico-científico, apareció en la primera revista monográfica de EEUU, “Social Indicators Research” en 1974 y en el “Sociological Abstracts” de 1979. Esto contribuyó a la difusión teórica y metodológica del concepto, convirtiéndose la década de los 80 en el punto de partida de la investigación en torno al tema de calidad de vida (Gómez y Sabej 2000).

Calidad de vida se convirtió, entonces, en un concepto objeto de múltiples investigaciones que llevo a un intento de unificar su significado, provocando un efecto contrario; es decir, calidad de vida se definió de múltiples formas, con diferentes dimensiones y sistemas de evaluación, lo que provocó un cierto desacuerdo. A pesar de esto, hay algunos criterios comunes, los cuales han sido aceptados por la mayoría de los investigadores que trabajan en este campo.

Según Schalock et al. (2000) el interés que históricamente se ha mostrado por la calidad de vida, depende de tres elementos. El primero, un cambio de enfoque que huye de las creencias de que lo científico, lo médicos y los avances tecnológicos, se traducen en una mejora en la calidad de vida. Se apuesta sin embargo, porque la mejora de lo personal, familiar, comunitario y bienestar social, llega a partir de las complejas combinaciones de los avances científicos, más los valores, las percepciones y las condiciones ambientales. El siguiente, es el paso al movimiento de normalización, que apuesta por los servicios basados en la comunidad para la medición de los resultados de la calidad de vida del individuo. Y finalmente el aumento de poder de los usuarios con sus movimientos de derechos civiles y su énfasis en la planificación centrada en la persona, en los resultados personales, en su autonomía y en la libre determinación. En las últimas dos décadas, decir, que el concepto de calidad de vida ha ido cogiendo fuerza en el campo de la discapacidad intelectual, con el objetivo de poderlo aplicar, en un segundo momento, a las políticas sociales, al diseño de programas de apoyo, así como a la evaluación de los servicios destinados a estas

personas. Debemos tener en cuenta que las personas con discapacidad intelectual se encuentran en un entorno que suele restringir su participación social (Ginè, 2004), así como muchas otras dimensiones de su vida. Este hecho, puede avivar el riesgo de que vean amenazada su calidad de vida de forma generalizada.

Partimos de que el concepto de calidad de vida está claramente compuesto por dos términos: *calidad*, que nos puede hacer pensar en la excelencia, en relación a los valores de felicidad, éxito, riqueza, salud o satisfacción; y *vida*, que representaría los aspectos esenciales de la existencia humana (Schalock, 2000).

Podemos decir, que la calidad de vida es un constructor social, que surge a partir de unos movimientos producidos por la sociedad a raíz del cambio de la sociedad industrial a la postindustrial. Se produce en este momento, dado que se comienza a hablar de necesidades básicas (comida, vivienda, educación, salud, comunidad...). El concepto de calidad de vida surge sobre todo, a partir del concepto de bienestar, y del interés de los Estados de alcanzar justamente un “Estado de bienestar”. Nosotros no nos quedaremos con esta conceptualización, ya que el bienestar es un término que puede inducir a pensar bajo términos económicos, y este no es nuestro objetivo.

El concepto de calidad de vida, en cambio, lo encontramos definido por la Organización mundial de la Salud³ (OMS), como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y del sistema de valores en el que vive. y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Esta conceptualización presenta un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno. Vemos como en esta definición se engloban diferentes aspectos relacionados con la persona, su visión subjetiva, así como una interacción con el contexto.

Aunque entendemos la importancia del contexto en relación a lo cultural, social y ambiental, la OMS⁴ ha identificado seis áreas que describen aspectos fundamentales de la calidad de vida en todas las culturas: la física (p.e., la energía, la fatiga), la psicológica (p.e., sentimientos positivos), el nivel de independencia (p.e., movilidad), las relaciones sociales (p.e., apoyo social práctico), el entorno (p.e., la accesibilidad a la asistencia sanitaria) y las creencias personales/espirituales (p.e.,

³ En *Promoción de la Salud. Glosario* (1998) Ginebra. www.who.int/es/

⁴ En *Evaluación de la Calidad de Vida*, Grupo WHOQOL, 1994. ¿Por qué Calidad de Vida?, Grupo WHOQOL. En: *Foro Mundial de la Salud*, OMS, Ginebra, 1996.

significado de la vida). Podemos decir por lo tanto, que la calidad de vida de una persona es la percepción que tiene sobre el grado en que se satisfacen sus necesidades, o el grado en el que se le niega oportunidades de alcanzar la felicidad y la autorrealización, si tener en cuenta sus características físicas o de salud, así como de consideraciones sociales o económicas.

Vemos como el concepto de calidad de vida, es un concepto que poco a poco se ha convertido en imprescindible en el momento que hablamos de personas con discapacidad, así como de su entorno (servicios, familia, políticas...).

Debido a esto, se ha recogido de forma sistematizada la conceptualización, la medición y la aplicación de calidad de vida, a partir del análisis de la literatura existente, por un grupo de expertos “El Grupo de Investigación con Interés especial en Calidad de Vida” de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID), que propuso en el año 2000 en Seattle (EEUU) un Documento de Consenso (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000). Este documento que ha sido ratificado, con variaciones muy ligeras por la propia organización IASSID, y finalmente se presentó un documento⁵, del cual podemos extraer cinco principios conceptuales de calidad de vida. Schalock⁶ et al., (2002) apuntan que:

- Para personas con discapacidad intelectual se compone de los mismos factores y relaciones que son importantes para aquellos que no la tienen.
- Se experimenta cuando las necesidades de una persona están satisfechas, y cuando se tiene la oportunidad de perseguir una vida enriquecida en los contextos principales de la vida.
- Tiene componentes objetivos y subjetivos; pero es básicamente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que él o ella experimenta.
- Está basada en las necesidades individuales, elecciones y control.
- Es un constructo multidimensional influenciado por factores ambientales y personales como las relaciones íntimas, la vida familiar, amistades, trabajo, vecindario, residencia...

Como hemos visto, estos cinco principios conceptuales se basan en un estatus de igualdad entre personas con discapacidad y sin, y hace referencia a las necesidades de la persona, y a su capacidad de autodeterminación, siendo igualmente importante sus percepciones, tanto subjetivas, como lo

⁵ *Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an International panel of Experts.* Mental Retardation.

⁶ Nombramos a Schalock como primer autor, pero queremos destacar la importancia de que este artículo ha sido realizado por diferentes expertos en el tema: Schalock, Brown, I, Brown R., Cummins, Felce, Matikka, Keith y Parmenter

objetivo. Y por último, se destaca el valor multidimensional del constructor de calidad de vida, dado que se debe dar en todos los ámbitos de la vida de la persona.

En relación a la conceptualización de calidad de vida, Schalock et al. (2002) opta por un concepto de sensibilización y no tanto por un concepto definitivo. De esta forma, calidad de vida permite dar luz a una nueva manera de ver la discapacidad, y puede ayudar a identificar, así como a desarrollar y evaluar los apoyos, servicios y políticas dirigidas a las personas con discapacidad intelectual.

Para cerrar este punto sobre la conceptualización de calidad de vida dentro de la discapacidad intelectual, lo haremos con una de las definiciones más completas y aceptadas por la comunidad científica internacional: *“las condiciones de vida deseadas por un persona en relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”* (Schalock, 1996⁷, p.108).

Calidad de vida y ciudadanía

En este trabajo hemos establecido una relación directa entre los conceptos: calidad de vida y ciudadanía. Partimos de tres de las dimensiones de la definición de calidad de vida de Schalock, (1996): *autodeterminación, inclusión social y derechos* y los valores que consideramos que debe ponerse en juego cuando hablamos de ciudadanía, (ver tabla 1).

Observamos que los elementos de estos dos conceptos son complementarios y persiguen los mismos objetivos. En la Tabla 1, se muestran las dimensiones seleccionadas frente al concepto de ciudadanía.

Destacar que las dimensiones de calidad de vida están centradas sobre todo en la persona, en el desarrollo más individual; y en cambio, la dimensión de ciudadanía la podemos relacionar con lo social y grupal, entendiendo que será necesaria la implicación y participación de toda la comunidad en el trabajo hacia una ciudadanía inclusiva, que incida en la calidad de vida de las personas.

⁷ Citado en la conferencia “El concepto de Calidad de vida en los servicios humanos”, por M.A. Verdugo y R.L. Schalock, en las IV Jornadas científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. (2001)

CALIDAD DE VIDA Schalock y Verdugo (2002)		CIUDADANÍA Cabrera, F. (2002)	
Autodeterminación	Autonomía/ control personal (independencia) Metas y valores personales (deseos, expectativas) Elecciones (oportunidades, opciones, preferencias)	Ciudadanía como Proceso	- Compartir valores y normas - Participación - Responsabilidad - Implicación - Identidad colectiva - Convivencia
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad Papeles comunitarios (colaborador, voluntario) Apoyos sociales (red de apoyos, servicios)		
Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad) Legales (ciudadanía, acceso, tratamiento legal justo)	Ciudadanía como Estatus	-Política y justicia -Derechos y deberes

Tabla 1. Comparación de las dimensiones de calidad de vida y ciudadanía.

Grupos de Autogestores

Si partimos de la idea de potenciar la participación y la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en una ciudadanía activa, es oportuno hablar de los grupos de autogestores. Estos grupos se forman a partir de la definición adoptada en 1992 por la AAIDD, la cual abre una puerta a líneas estratégicas y acciones de la organización FEAPS. Esta organización a partir de la ILSMH⁸, en 1997, solicita una subvención para realizar lo que sería el Programa de Creación de Grupos de Autodefensores, que después paso a denominarse Grupos de Autogestores. Este programa se basa en la aplicación de proyectos encaminados a mejorar las condiciones socioeconómicas y políticas, para llegar a disfrutar de una calidad de vida óptima. Se dan también, proyectos sobre los derechos humanos, en los que se plantean la necesidad de avanzar hacia la justicia, equidad y solidaridad, siendo estos los valores necesarios para una vida digna, respetando las identidades tanto individuales como grupales. Para ello se reúnen con la finalidad de trabajar los siguientes objetivos personales:

- Aprender a participar del mismo grupo y de la vida asociativa.
- Adquirir habilidades de comunicación.
- Tener más autonomía personal y social.
- Aumentar las posibilidades de habla y de decisión por uno mismo.
- Aprender a decidir en la vida cotidiana.
- Debatir sobre asuntos que les sean de su interés personal.

3.- OBJETIVOS, METODOLOGÍA Y PROCESO DE LA INVESTIGACIÓN

⁸ International League of Societies for Persons with Mental Handicap.

En este punto presentamos el proceso llevado a cabo durante la investigación. En un primer término se realiza una justificación de la metodología utilizada, para luego pasar a explicar cómo se ha desarrollado el contacto con los participantes y el diagnóstico de las necesidades, las técnicas de recogida y análisis de datos, y finalmente se presentarán los resultados y conclusiones.

Metodología

El proceso metodológico seguido para desarrollar este trabajo, fue a partir de las aportaciones de la investigación participativa. Este modelo de investigación sigue un proceso orientado a facilitar los cambios sociales desde los propios implicados. En la investigación participativa, podemos considerar que el principal protagonista es el sujeto, junto a la acción y el cambio. La finalidad es, además de generar conocimiento, que las personas implicadas se conviertan en personas autónomas, motivadas para realizar un trabajo conjunto. Freire (1978), afirma que será en ambientes colaborativos en los que se fomentará el diálogo democrático, desarrollando en las personas mayor autoconfianza, fomentando el empoderamiento a partir de juntarse bajo unos problemas y/o necesidades comunes.

Objetivos

Este proceso metodológico, nos ayudará a conseguir los objetivos marcados:

- Valorar el impacto que tienen las prácticas participativas, como las que se dan en los Autogestores, en el desarrollo personal y social (y por lo tanto en su calidad de vida)
- Comprobar si el grado de autonomía personal y la participación ha aumentado y ver que prácticas o recursos lo han hecho posible.
- Analizar las diferentes actuaciones que se llevan a cabo desde los grupos de autogestores, en relación a la autodeterminación de la persona.

Contacto con los participantes y diagnóstico de necesidades

En relación a los participantes, y con el objetivo de delimitar la investigación, partimos del colectivo de personas con discapacidad intelectual, mayores de 18 años, y con necesidad de un soporte intermitente, con o sin trastornos asociados. Elegimos trabajar con grupos de Autogestores, al ver que este movimiento proporciona un entorno en el que se propicia la autonomía y la participación.

Los datos se obtuvieron a partir de una encuesta pasada a 15 personas con discapacidad intelectual, y 15 personas con discapacidad intelectual perteneciente a dos grupos (C0 y C1) de autogestores diferente. También participamos en el II Encuentro de Autogestores de Cataluña (Barcelona, 2009), que reunía a 5 entidades, con un total de 50 autogestores y 9 personas de apoyo. Este acto nos dio la oportunidad de presentar nuestro proyecto a las entidades que participaban y pedirles su colaboración y aprobación en la recogida de información a partir de la observación.

Una vez delimitada la muestra, fue necesario conocer las motivaciones y necesidades del colectivo. Al trabajar con grupos de autogestores, tuvimos la posibilidad de obtener información de forma más organizada, ya que estos grupos trabajan a partir de unas necesidades ya expresadas. FEAPS, así como diferentes encuentros y congresos a nivel nacional como internacional⁹, nos permitieron recoger las más significativas para nuestro trabajo:

- Percepción de rechazo social sentida por este colectivo.
- La integración en la sociedad se sacrifica, en muchos casos, por sentir que la persona está bien atendida. (superprotección que les limita).
- Dificultad a la hora de establecer relaciones, provocando aislamiento.
- Las prestaciones económicas (nominas o PNC) son insuficientes.
- Hay una clara falta de educación entre las personas con discapacidad.
- En el empleo ordinario siguen habiendo estereotipos sobre el comportamiento de las personas con discapacidad (baja productividad, faltas, la agresividad...)
- Técnicas de recogida de datos y análisis.

Cada uno de los instrumentos elegidos para recoger información tiene un objetivo concreto¹⁰. Ander-Egg (1990) describe esta fase como un juicio y a la vez una evaluación de la situación que se investiga, fragmentándola para conseguir un conocimiento de cada parte y de forma más puntual. El análisis de las observaciones y de los grupos de discusión se ha recogido en un registro a partir de las dimensiones de calidad de vida y los elementos de ciudadanía. Las entrevistas estaban orientadas a conocer el grado de satisfacción de formar parte de un grupo de autogestores, extrayendo de cada pregunta un indicador que nos ayudó a orientarnos sobre las respuestas.

⁹ La declaración de Duisburg (1995), La Declaración de Seattle (julio, 2000), Informe de Inclusión Internacional “*Oigan nuestras voces*” noviembre 2006.

¹⁰ El objetivo de la entrevista es obtener información sobre la situación en los diferentes ámbitos sobre las posibilidades de participación. El objetivo del cuestionario es conocer el grado de participación en los diferentes ámbitos, y conocimiento de su entorno. El objetivo de los estos grupos de discusión será dar un espacio para poder dar voz y crear un espacio de discusión y de propuestas. Y de la observación obtendremos información de forma sistemática

Resultados

Los resultados se han organizado alrededor de dos bloques conceptuales que han guiado esta intervención: calidad de vida y ciudadanía, dando relevancia al elemento de participación. Del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002), elegimos tres dimensiones que relacionamos con ciudadanía, a partir de las que extrajimos una serie de subdimensiones que nos han ayudado a clasificar la información. En la Tabla 2, se muestran los indicadores de autodeterminación que se han observado y recogido durante los grupos de discusión. En la dimensión de Inclusión social, que vemos en la Tabla 3, apreciamos un sentimiento de exclusión por parte de los participantes, aunque vemos que están implicados en actividades que organizan sus entidades. Y en la Tabla 4, vemos que tienen muy poca conciencia de los derechos y deberes a nivel social, y que desconocen muchos de los derechos y deberes que tienen con su entorno y viceversa.

AUTODETERMINACIÓN	<i>Hace referencia al respeto por las preferencias de las personas y a las oportunidades para ejercer la capacidad de tomar decisiones, realizar elecciones y participar en diferentes ámbitos de su vida. Es necesario ser activo y asumir responsabilidades.</i>
SUBDIMENSIÓN	INDICADOR
-Intereses, preferencia	-Hablan de: “hacer las cosas que hace la gente normal”, “ no ser bichos raros”, “todo el mundo nos dicen lo que tienen que hacer”... - Se aprecia una confusión en los términos decidir y elegir; los utilizan indistintamente.
-Decisión	- les cuesta tomar decisiones. -toman decisiones cuando están motivados o cuando ven una necesidad.
-Autonomía	- les molesta la falta de autonomía, quieren ser personas autónomas y hacer las cosas solos y solas.
-Objetivos personales	-falta de iniciativa y de objetivos causada, aparentemente, por la superprotección.

Tabla 2. Dimensión de Autodeterminación, en relación a la intervención con los participantes.

INCLUSIÓN SOCIAL	<i>Se refiere a la integración de la persona en su entorno comunitario, sin ser excluido por su discapacidad y a partir de situaciones normalizadas y inclusivas</i>
SUBDIMENSIÓN	INDICADOR
-Participación en el entorno comunitario	-están motivados para colaborar en todo -tienen un sentimiento de exclusión generalizado -Falta de seguridad para participar, “no lo hacemos porque no sabemos”, “es muy difícil, y no nos saldrá bien”
-Papeles comunitarios (colaborador, voluntario)	-le gusta participar en las actividades populares de forma voluntaria -La mayoría participan en las actividades que organizan sus entidades a nivel social. (“en fiestas del pueblo, en las barras de los conciertos, en el centro cívico...”)

-Apoyos sociales (red de apoyos, servicios)	-Hacen una demanda indirecta de la necesidad de apoyos sociales, sobre todo a nivel laboral. (todas trabajan en CET, siendo capaces de adquirir responsabilidades en otros trabajos ordinarios)
---	---

Tabla 3. Dimensión de Inclusión Social, en relación a la intervención con los participantes.

DERECHOS	Y	<i>Se refiere a los mismos derechos y obligaciones que cualquier otro miembro de la comunidad</i>
DEBERES		
SUBDIMENSIÓN		INDICADOR
-Derechos		-Mantienen el concepto más a nivel personal, les cuesta ver unos derechos que tienen ellos delante de la sociedad
-Deberes		- Conocen algunos de sus deberes. -les cuesta plantear que las obligaciones también son para las entidades (empresa, llar, ocio...) -Les cuesta diferenciar entre deber, derecho, obligación, ayudar, colaborar...

Tabla 4. Dimensión de Derechos y Deberes, en relación a la intervención con los participantes

En relación al concepto de ciudadanía (Cabrera, 2000) destacamos una serie de elementos que son los que nos han ayudado a organizar la información, estos son: compartir valores, participación, responsabilidad, implicación, identidad colectiva y convivencia, y que se analizan a continuación.

Compartir valores y normas. Los resultados nos acerca a un grupo de autogestores muy comprometido, “*es muy importante asistir a las asambleas, hacemos todo lo posible*”¹¹, que sienten que lo que hacen es “*una responsabilidad*”, y consideran que en este espacio, como ellos dicen “*podemos hablar y compartir*”. Han creado dentro de su grupo unas normas, que asumen todos, aunque vemos que hay algunas de ellas, a la hora de relacionarse o de intervenir en las asambleas, que les cuesta aplicar: les cuesta establecer un orden y dirigir la conversación, de forma que pueden darse diferentes conversaciones a la vez. (Será la persona de apoyo el que intenta guiarles y mantener un orden). Recogemos que faltan muchas habilidades sociales o de relación, debido en muchos casos por la falta de experiencia o de oportunidades de practicarlas.

Participación. Observamos que son participativos, les gusta exponer sus inquietudes, o simplemente expresar como se encuentran, aunque también denotan una cierta inseguridad y una necesidad de respaldo a la hora, sobre todo de realizar propuestas o realizar cualquier actividad. Esto se observa a partir de frases como: “*¿Verdad?*”, “*¡Que dices! Eso es muy complicado! o ¿tu vendrás, ¿no?*”.

¹¹ Las intervenciones de los participantes, al tomarse de forma literal, las enmarcamos entre comillas y en cursiva. Todas las aportaciones se han realizados durante el proceso de investigación llevado a cabo con el grupo de autogestores del centro C01.

A partir del encuentro de autogestores vimos que la relación entre diferentes grupos, sirvió para darles más confianza. A partir del encuentro se establecieron contactos entre los diferentes participantes. Esto ayudó al grupo C01 a coger confianza en sus acciones, ya que se sintieron valorados, *“si lo que decimos aquí sirve a alguien, entonces nosotros ya estamos contentos”*. (Decir que para este grupo era el primer encuentro de autogestores).

La participación fuera del grupo es casi nula, a pesar de comprobar que es un grupo abierto y dispuesto a hacer cosas. No se plantean acciones de forma individual, por los comentarios del grupo, apostamos por una falta de reconocimiento, como causa de su poca participación. En las encuestas cuando preguntamos por participación, obtenemos que lo relacionan con *“acción”* a partir de verbos como *“asistir, colaborar, implicarse, hacer cosas”*, y los no autogestores destacan *“ayudar y hacer cosas”*. Y esta acción la orientan hacia *“los político, actos sociales, fiestas, trabajo, compañeros”* y en cambio los no autogestores se quedan en un plano más personal con *“amigos, compañeros, familiares”*. A partir de estas respuestas vemos un acercamiento a un mesosistema, que por ejemplo no observamos en los que no participan en estos grupos.

Responsabilidad. El grupo, como se ha visto, adquieren una responsabilidad, un compromiso, y un trabajo, dentro del grupo autogestores de forma autónoma, es decir nadie les dirige, ni tienen obligaciones establecidas. En el grupo de autogestores la persona de apoyo les da toda la responsabilidad a ellos. Deciden organizar un fin de semana fuera, serán ellos los que dirijan la salida, y por lo tanto los responsables de que salga bien.

Implicación. A partir de la exposición de las Buenas Prácticas observamos que todos los grupos, al disponer de un espacio propio de participación, adquieren un compromiso y una implicación con el grupo. Buscan la implicación de todos los participantes en las aportaciones que se realizan y en las decisiones que se toman (preguntan de forma directa a los participantes que no opinan sobre lo que se está hablando), aunque apreciamos, en un primer momento poca implicación en el entorno. Fuera del grupo no hay tanta implicación. Desconocen problemas sociales de su entorno cercano.

Identidad colectiva. Observamos una identidad colectiva cuando se juntan con otros grupos de autogestores (Encuentro de Autogestores). También observamos que este grupo, cuando están en las asambleas se siente más seguro y con unos objetivos comunes.

Convivencia. Creen que desde los diferentes espacios por los que se mueven deberían preguntarles más lo que opinan, ya que esta sería una opción a que *“nosotros mismos nos diéramos cuenta que a nuestros educadores, jefes y compañeros, les interesa que queremos o que nos gusta”*.

Por otro lado, el análisis de las respuestas de las entrevistas nos han llevado a plantear un esquema (ver tabla 5) en el que el grupo de autogestores, al disponer de un espacio que gestionar, y en el que es necesario una participación activa, desarrollan valores como la responsabilidad y la autonomía, que les proporciona a la vez, una mayor capacidad de decisión, un empoderamiento, y una identidad propia y comunitaria.

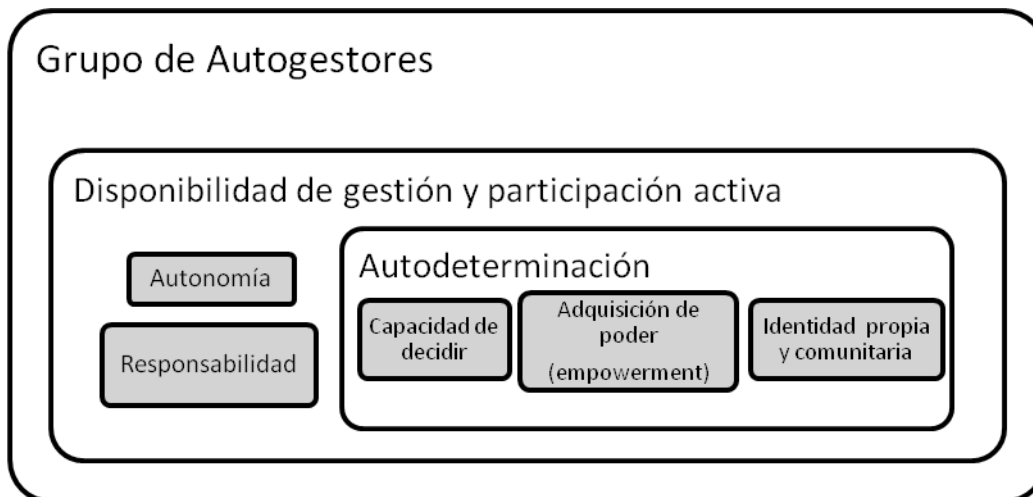


Tabla 5. Esquema de los elementos que se destaca de los grupos de autogestores

El trabajo realizado nos lleva a poder decir que las personas con las que hemos compartido la investigación están en un proceso de aprendizaje y construcción personal. El grupo C01, durante las asambleas han expuesto temas personales y sociales que les preocupaban, y que nunca se habían atrevido a plantear¹²; esto ha potenciado que se fueran implicando más en el grupo, derivando en un sentimiento de pertenencia, justificado por disponer de un espacio que ellos y ellas mismas han buscado. Valoran de las asambleas, que son un espacio donde “*podemos hablar y donde se nos escucha*” dando sentido y poder a todo lo que hacen y proponen.

Relacionado con este poder, se ha comprobado que la participación e implicación en el grupo aumentaba en el momento en el que se sienten seguros, valorados y responsables. Responsables de forma real, es decir, todo lo que se hace o no se hace en las asambleas es responsabilidad de los miembros. Aumenta también esta participación cuando tienen claro hacia donde van, es decir, comprobamos que cuando tienen unos objetivos, unos deseos o unas expectativas claras, resultan más enriquecedoras las aportaciones, y se implican más en proyectos comunitarios. Decir, que los apoyos, son imprescindibles, pero que deben estar adaptados de forma individual y en relación a las

¹² Unos de los temas que preocupaba al grupo C01, era algo tan esencial como “¿qué quiere decir que tenemos discapacidad intelectual?”

necesidades de cada uno de los miembros. Es importante, también destacar la importancia de la cantidad, siempre valoramos la calidad, pero en todo momento debemos valorar cuando aplicar y cuando retirar un apoyo. Podemos decir, que el impacto de las prácticas participativas, provocan cambios a nivel personal, y en consecuencia en lo social. Vemos la necesidad de que la sociedad se abra y se dé un contacto social, para que este colectivo pueda aprender las competencias sociales que le ayude a la vez a formar parte de la ciudadanía.

4.- CONCLUSIONES.

La relación que establecimos entre calidad de vida y ciudadanía, nos ayudará en este momento a justificar nuestro trabajo. Encontramos que tres dimensiones del modelo de calidad de vida, que propone Schalock y Verdugo, (autodeterminación, inclusión social, derechos y deberes), las podemos relacionar con el concepto de ciudadanía, encontrándonos con indicadores muy parecidos. Esto nos muestra que si una persona, está realmente “aceptada” por su comunidad, compartirá unos valores y unas normas, participará, estará implicada, adquirirá una identidad y será consciente de sus derechos y obligaciones. Estos factores incidirán directamente, en su calidad de vida. Por lo tanto, si queremos mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, debemos ofrecerles oportunidades de participar, ser autónomos y llegar a una conducta autoterminada¹³. En muchos casos, los apoyos serán necesarios e imprescindibles para conseguir todo esto.

A lo largo de este trabajo, se ha destacado la importancia de los espacios comunitarios, como espacios de participación y de intercambio, en los que consideramos que las personas pueden desarrollarse a nivel personal y social.

Destacamos, como hemos podido ver a partir de los resultados de esta investigación, que en el momento en el que se ofrece un espacio de participación, en el que reunirse, exponer inquietudes o problemas; las personas adquieren un sentimiento de pertenencia a ese grupo, se identifican con él, y eso les da poder para actuar de forma autónoma y bajo un sentimiento de responsabilidad social.

Incidimos por lo tanto, en que espacios como los que ofrecen los grupos de Autogestores, aunque todavía muy institucionalizados, abren un camino hacia la inclusión en la comunidad. Podemos afirmar esto, ya que en el momento en que un grupo dispone de unos recursos y los apoyos adecuados, el grupo responde de forma responsable y activa. Decir, que es esta seguridad la que nos

¹³ Entendemos las aptitudes para realizar elecciones, para tomar decisiones, para resolver problemas, para fijar y lograr objetivos, aptitudes de autoobservación y autoevaluación, de autoeducación, la autoconciencia y el autoconocimiento, son elementos que integran la conducta autodeterminada. (Wehmeyer, 2001)

hace actuar de forma autónoma y comprometida, tanto con nuestra vida como con la de la comunidad.

Muchos grupos de autogestores atienden a los intereses de su comunidad, trabajan, proponen, y realizan acciones para la mejora de la calidad vida de personas de su entorno. Estas personas están desarrollando habilidades sociales, y unas competencias ciudadanas, que les orientará hacia una responsabilidad social y una autonomía personal, así como a una mejora en su calidad de vida.

Por contra, lo que debemos evitar, es fomentar que las personas con discapacidad intelectual vivan en una ciudadanía paralela. Consideramos esta ciudadanía como aquella en la que viven, en estancias separadas, grupos de personas, a las que mantenemos separadas de nosotros. Encontramos en la sociedad centros ocupacionales y centros de trabajo especiales, encontramos centros educativos destinados únicamente a educar a personas con discapacidad, centros de ocio, que en muchos casos son inclusivo, y políticas sociales que pueden ir desde convenciones internacionales a leyes únicamente para personas con discapacidad en temas como laborales o educativos. Encontramos residencias, con años de lista de espera, y procesos larguísimos para incapacitar a hijos e hijas. Todo esto, nos hace pensar en una ciudadanía paralela, en la que conviven personas con un estigma común, y unos recursos propios. Con esto, no queremos decir que todos los recursos destinados a personas con discapacidad intelectual deban desaparecer, pero lo que sí que queremos destacar, es que los recursos, sean eso, recursos que den soporte a las personas con discapacidad intelectual para su inclusión en la sociedad y no su segregación, ni creación de una ciudadanía paralela, exclusiva de ellos.

Entendemos que una ciudadanía no ha de contemplar *ciudadanías paralelas*, y es esta ciudadanía real, la que debe suprimir barreras y trabas, para llegar a un acceso de igualdad de condiciones, potenciando prácticas sociales a partir de compartir espacios comunes.

Por todo esto podemos destacar, la importancia del impacto que tienen las prácticas participativas para la calidad de vida de las personas con discapacidad, y la importancia de la equidad en las oportunidades para ejercer como ciudadanos responsables y activos de las personas con discapacidad intelectual.

Finalmente, creemos necesario destacar la importancia de que toda la ciudadanía sea consciente, sobre todo profesionales, políticos, familiares y asociaciones con el objetivo de mejorar la calidad

de vida de las personas con discapacidad intelectual, que quien limita las actuaciones de las personas, son justamente nuestras actuaciones, por lo que debemos tener presente y orientar todas ellas hacia la autonomía y autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.

5.- BIBLIOGRAFÍA

AAMR (2002) *Retraso Mental: Definición, clasificación, y sistemas de apoyo (10^a ed.)*. Ruth Luckasson, Sharon Borthwick-Duffy, Wil SE Buntinx, David L. Coulter, Ellis M. (Pat) Craig, Alya Reeve, Robert L. Schalock, Martha E. Snell, Deborah M. Spitalnik, Scott Spreat, y Marc J. Tassé. Washington, DC: Asociación Americana de Retraso Mental, 2002.

Adroher, S. (Coord) (2004) *Discapacidad e integración: familia, trabajo y sociedad*. Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales Familias y Discapacidad. Inerser. Universidad Pontificia, Comillas. Madrid.

Aguado, A (1995) *Historia de las Deficiencias*. Escuela Libre Editorial FUNDACION ONCE. Madrid

Ander-Egg, E. y Aguilar, M.J. (1990) *Administración de programas de acción social*. Madrid: Siglo XXI Editores de España.

Bartolome, M. (Coord) (2002) *Identidad y Ciudadanía. Un reto a la educación intercultural*. Narcea. Madrid.

Barton, L.(1998) *Sociedad y discapacidad*. Ed. Morata. Madrid.

Bisquerra, R. (2008). *Educación para la ciudadanía. El enfoque de la educación emocional*. Barcelona. Wolters Kluwer.

Bolívar, A. (2007) *Educación para la ciudadanía: algo más que una asignatura*. Barcelona. Ed.Grao.

Del Rincón, Arnal, J., Latorre, A. i Sans, A. (1995). *Técnicas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Dykinson.

Etxeberria, X (2008) *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto

FEAPS, (2006). Código Ético. Ed. FEAPS

Giné, C. (2004) *Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual*. SIGLO CERO Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 35 (2), Núm. 210. 1-14

Giné, C. y otros (coord.) (2000) *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Barcelona: EDIUOC-Lectus Vergara.

Giné, C. y otros (coord.) (2000) *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Barcelona: EDIUOC-Lectus Vergara.

Ibañez, J. (1986). *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: Técnica y crítica*. SigloXXI. Madrid

IMSERSO (2005). *Libro Blanco de la Atención a las Personas en situación de Dependencia en España*. Madrid.

Jurado de los Santos, P. (1994) *Integración socio-laboral y educación especial*. Pedagogía y psicología. Ed. Universitas.

Organización Mundial de la Salud (2001) *Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud; CIF*.

Pallisera, M. (1998). *Atenció a persones amb discapacitat psíquica*. Universitat de Girona.

Payá, M. (1997). *Educación en valores para una sociedad abierta y plural: Aproximación conceptual*. Ed. Desclée de Brouwer.

Puig, J M^a y Martínez, M. (1989). *Educación moral y democracia*. Alertes.

Schalock, R L (1995) *Implicaciones para la Investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyos de la AAMR de 1992. I Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con*

discapacidad. Universidad de Salamanca.

Schalock, R L (1999) *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad Universidad de Salamanca, España.

Schalock, RL, Luckasson, RA, & Shogren, KA et al. (2007). *The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability*. *Intellectual and Developmental Disabilities* , 45 (2), 116-124. (www.aamr.org)

Verdugo, M. A. (2003) *Aportaciones de la definición de retraso mental (AAMR, 2002) a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad*. Ponencia presentada en el Congreso La respuesta a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva: San Sebastián, del 29 al 31 de octubre de 2003. <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>

Verdugo, M. A. (1994) *El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR*. *Siglo Cero* 153. http://sid.usal.es/idocs/F8/ART4099/verdugo_AAMR_92.pdf

Verdugo, M. A. (2003) *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002*. *SIGLO CERO Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 34 (1), Núm. 205. 5-19

Verdugo, M. A. (2003) *Revisión del concepto de retraso mental 2002: perspectivas de futuro*. [I Congreso Nacional de Educación y Personas con Discapacidad: conciencia, compromiso y mejora continua](#). ISBN 84-235-2351-9. Pamplona Pág. 33-42

Verdugo, M.A. (1998). *Investigación en discapacidad: una invitación para el futuro*. Pág. 515-518. En [Antonio Martínez Maroto, Juan Francisco Delgado Morales](#), (coord.) (1998) *Hacia los servicios sociales del año 2000*. Actas de la Escuela de Verano de Servicios Sociales, en Almuñecar 1995-1996. IMSERSO, 1998 Colección: Servicios Sociales.

<http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada1/confer/con7.html>

Verdugo, M.A. (1999). *Avances conceptuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de*

1992 de la AAMR. Siglo Cero, 30 (5), 27-32.

Vázquez, G. (2001) *Educación y calidad de vida*. Madrid: Ed. Complutense

Verdugo, M.A., Nieto, T., Jordán de Urries, B. y Crespo, M. (2009). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca. Ed. Amarú.