

**Funcionamiento del programa de autogestores FEAPS. Evaluación del programa**

Manuela Crespo, Miguel Ángel Verdugo y M<sup>a</sup> Isabel Calvo

*INICO, Universidad de Salamanca*

---



Con motivo del décimo aniversario de la puesta en marcha del Programa Autogestores en FEAPS, celebrado en el año 2008, se encargó al Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca la realización de una evaluación del funcionamiento del programa con el objetivo de ver la evolución experimentada en esos años y ver qué aspectos se pueden mejorar. Los objetivos planteados fueron los siguientes:

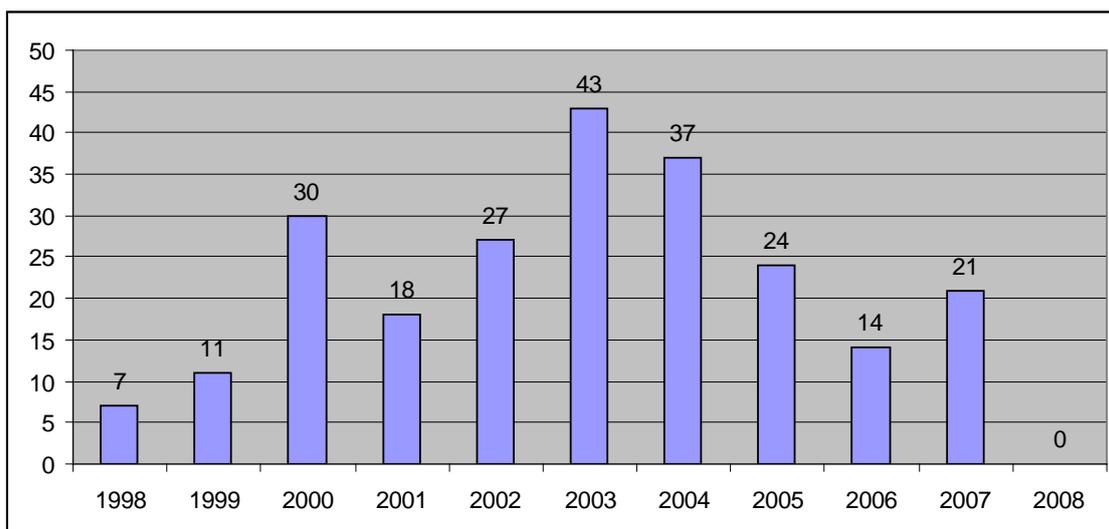
- Evaluar los diez años de funcionamiento del programa Autogestores.
- Detectar las fortalezas y debilidades del programa.
- Proporcionar orientaciones que garanticen una mejora en los próximos años.

Para poder evaluar el programa era necesario conocer las opiniones de los distintos grupos de personas implicados en el programa Autogestores. Así, se distinguen 3 grupos de informantes:

- Un primer nivel, denominado “informantes con experiencia directa”, formado por aquellas personas que pertenecen a un grupo de Autogestores o que, al menos, participan de forma directa en su puesta en marcha y seguimiento, es decir, personas con discapacidad intelectual que participan en un grupo de autogestores (son los verdaderos protagonistas), personas de apoyo (que colaboran directamente en la gestión de los grupos) y coordinadores del programa (que lidian tanto con los propios grupos como con asociaciones y federaciones).
- Un segundo nivel, denominado “informantes con experiencia indirecta”, estaría compuesto por aquellas personas que, por su relación de parentesco o por sus responsabilidades gestoras, mantienen un contacto con las personas implicadas de forma directa en los grupos, ejerciendo una influencia de muy diversa naturaleza sobre el primer grupo. Son los familiares (promotores de FEAPS y uno de los grupos que están en contacto directo con los autogestores), miembros de juntas directivas de FEAPS (representantes de las grandes líneas de gestión de la confederación), miembros de juntas directivas de asociaciones (autorizan la formación de un grupo de autogestores en su asociación) y gerentes de asociaciones (tienen capacidad de decisión sobre la financiación de cada asociación).
- Finalmente, el tercer grupo, denominado “informantes sin experiencia directa”, estaría formado por aquellas personas que pertenecen a FEAPS y que no están participando en estas experiencias, a pesar de que son un público potencial, es decir, personas con discapacidad que no participan en grupos de y profesionales y técnicos de FEAPS que no están incluidos en los grupos de autogestores autogestores (ambos para ver qué imagen tienen de los grupos).

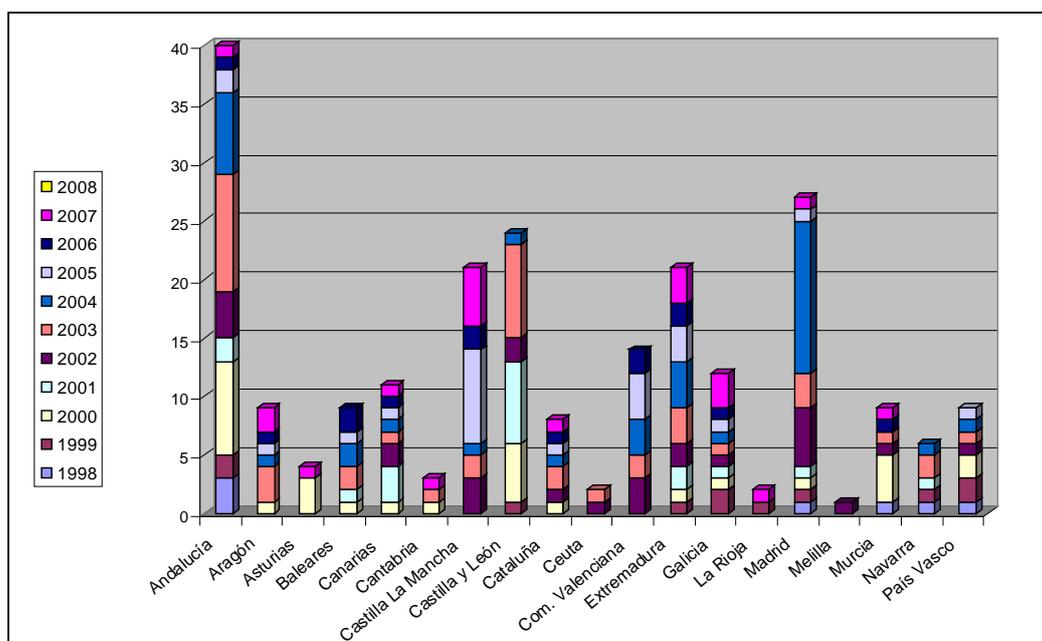
Para comprender mejor algunos de los puntos más relevantes en la evaluación, a continuación se describe brevemente la evolución del programa en estos 10 años de funcionamiento. El Programa Autogestores comenzó en 1998, aunque ya había experiencias previas para potenciar la autonomía de las personas con discapacidad intelectual a través de dinámicas de grupo. Los primeros grupos de autogestores como tales se encontraban en Vitoria (APDEMA), Madrid (Fundación Gil Gayarre), Pamplona (ANFAS) y Sevilla (Aturem) y estaban empezando en Murcia y en Andalucía. En estos momentos iniciales los esfuerzos del programa se dirigían a formar a las personas de apoyo y a generar materiales que guiaran a los responsables y que informaran a los miembros de FEAPS. Durante los primeros años el ritmo de crecimiento es constante y la cantidad de grupos en funcionamiento aumenta significativamente (Gráfico 1), aunque de forma desigual en las diferentes comunidades (Gráfico 2): Andalucía, la Comunidad de Madrid, las dos Castillas y Extremadura lideran con amplitud en términos autonómicos.

**Gráfico 1. Creación anual de grupos de autogestores 1998-2008**



Fuente: Memorias anuales del Programa Autogestores de FEAPS

**Gráfico 2. Evolución autonómica de la puesta en marcha de grupos de autogestores**



Fuente: Memorias anuales del Programa Autogestores de FEAPS

A fecha de noviembre de 2011, estaban registrados 255 grupos de autogestores, en los que participan un total de 2.889 personas (Tabla 1). Se trata, por tanto, de un colectivo que tiene cada vez más peso, y cuya progresión no parece destinada a frenarse, al menos no en un plazo de tiempo próximo. Aunque estos datos hay que manejarlos con cautela, las estimaciones que se suelen manejar apuntan a que aproximadamente el 20% de las asociaciones cuentan con, al menos, un grupo de autogestores. Las asociaciones con grupos de autogestión siguen siendo minoría, pero su crecimiento en estos años años ha sido sorprendente y su presencia en la toma de decisiones de FEAPS debería ir en consonancia con ese aumento. Además, su presencia en las actividades de FEAPS crece en paralelo, con frecuentes intervenciones en los diversos foros que organizan las diversas asociaciones y federaciones.

**Tabla 1. Situación de los grupos de autogestores**

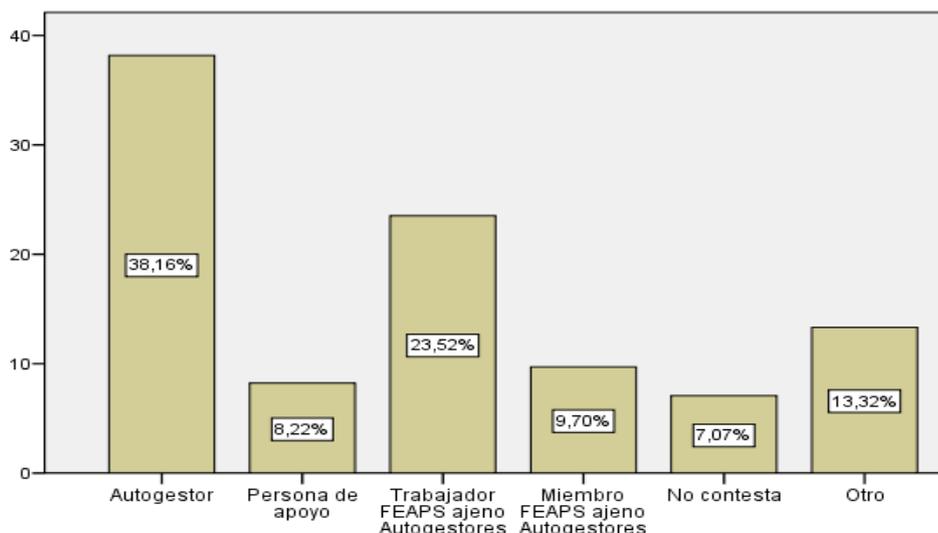
AÑO	GRUPOS AUTOGESTORES	DE	PERSONAS
2007	232		2.448
2011	255		2.889

Para llevar a cabo la evaluación del Programa se utilizaron cuestionarios sobre la percepción del programa, entrevistas y grupos de discusión. El índice de respuesta a los cuestionarios fue muy positivo, ya que se recopilaron 608, una cantidad muy superior a la habitual cuando se aplican estas técnicas de recogida de información. De todos los cuestionarios recibidos, sólo seis fueron eliminados de la muestra, debido a envíos duplicados o erróneos.

Algunos de los datos sociodemográficos de la muestra son los siguientes:

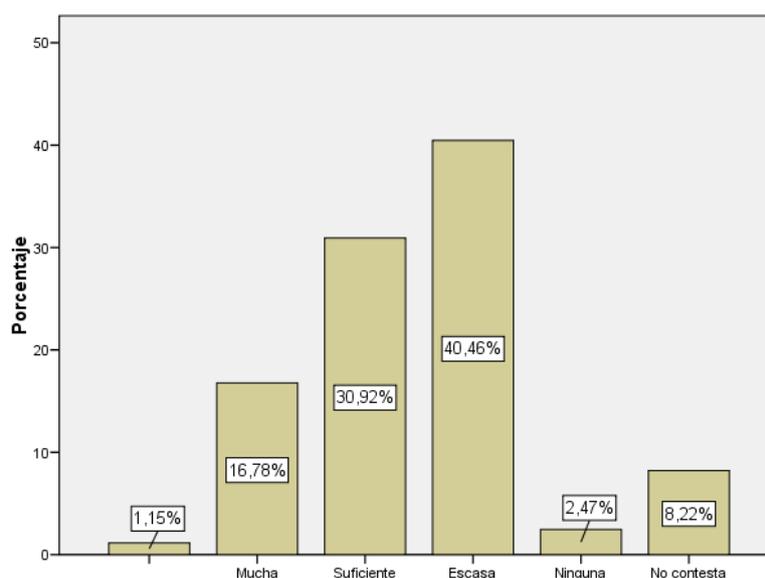
- Las mujeres han completado el cuestionario en mayor número que los hombres: más del 57% de respuestas recopiladas de mujeres, y alrededor del 40% de los hombres.
- Más de la mitad (54'3%) de las personas que respondieron a la encuesta eran menores de 35 años de edad; la población entre los 36 y 55 años roza el 35% de las respuestas; y la presencia de los mayores de 55 años no supera el 7%.
- Están representadas 28 de las 50 provincias y 14 de las 17 Comunidades Autónomas y 2 ciudades autónomas. Tres Comunidades Autónomas (Principado de Asturias, Islas Baleares y Cataluña) no devolvieron ningún cuestionario, al igual que la Ciudad Autónoma de Ceuta.
- En cuanto al perfil de las personas que respondieron a la encuesta, hay una clara mayoría de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a algún grupo de autogestores, con más del 38% de las respuestas. El segundo colectivo más amplio son los profesionales de FEAPS que carecen de vínculos directos con Autogestores, lo que refleja la correcta difusión de la encuesta en las organizaciones. La cantidad de personas de apoyo, a pesar de ser sólo el 8% del total, supone un grupo amplio debido a las dimensiones reducidas del colectivo, cifradas en unas 200 en toda España. Finalmente, la categoría "Otro" incluye todos aquellos valores con un índice de respuesta inferior al 5%: familiares, directivos de asociaciones y federaciones autonómicas, lo que indica una escasez de cuestionarios devueltos por personas que ocupan puestos de responsabilidad (Gráfico 3).

**Gráfico 3. Relación con el programa Autogestores (%)**



En lo que se refiere a la información disponible sobre el programa, prácticamente el 43% de los encuestados la considera insuficiente, aunque la elaboración de materiales por parte de la confederación y de algunas federaciones autonómicas y asociaciones ha sido constante durante esos 10 años.

**Gráfico 3. ¿Cuánta información existe sobre el Programa Autogestores?**



Otras técnicas empleadas para realizar la evaluación fueron las entrevistas, realizadas a 10 personas con diferentes perfiles (Tabla 2), y 4 grupos de discusión.

**Tabla 2. Distribución de las entrevistas en profundidad**

Rol	Edad	Género	Comunidad Autónoma
Autogestora	40-50	Mujer	Baleares

Autogestor	18-29	Hombre	Euskadi
Familiar	55-65	Mujer	Murcia
Familiar	45-60	Hombre	Castilla La Mancha
Directivo FEAPS		Hombre	Madrid
Gerente (y familiar)		Mujer	Asturias
Discapacitada no autogestora		Mujer	Galicia
Discapacitado no autogestor		Hombre	Galicia
Gerente		Hombre	Castilla y León
Familiar	40-50	Mujer	Castilla y León

Los resultados obtenidos revelan que la primera necesidad de cualquier programa de intervención social es la definición de su misión y su posterior difusión, ya que se aprecia cierta confusión sobre el contenido y las actividades que se realizan en estos grupos. En ese proceso de definición del propio programa también es preciso marcar una serie de límites en el día a día del grupo, ya que este parece ser el único o, al menos, el principal modo de garantizar que el grupo camine con paso firme hacia la consecución de objetivos. Por otra parte, el grado de satisfacción declarado por las personas que completaron el cuestionario es muy positivo y, en general, resaltan la utilidad del programa al considerar que su aplicación es exitosa para promover la autonomía y la independencia de las personas con discapacidad.

Entre los puntos fuertes del programa están:

- Las motivaciones que se aprecian en las personas con discapacidad intelectual para incorporarse a los grupos de autogestión y, sobre todo, los motivos que aducen para justificar su participación apuntan a diversos factores, que van desde la posibilidad de ayudar a sus compañeros en la asociación hasta el enriquecimiento personal.
- Otorgar una mayor autonomía a las personas con discapacidad intelectual, así como fortalecer su capacidad de decisión.
- Fomentar la imagen de que las personas con discapacidad intelectual sean las protagonistas de su propia vida o el propósito de dotarles de voz propia.
- Los grupos de autogestores han venido a ‘formalizar’ prácticas que, históricamente, se habían venido desarrollando en FEAPS desde hacía décadas, que intentaban situar al diálogo y a la participación directa y activa de las personas con discapacidad intelectual en el centro del debate.
- Los familiares son el grupo que percibe con mayor proximidad los cambios que experimentan las personas con discapacidad que participan en estos grupos.
- Realizar prácticas asociadas al desarrollo habitual de los grupos, como reuniones, actividades o excursiones.
- La sensación y la satisfacción por parte de las personas de apoyo de estar proporcionando una ayuda significativa a los usuarios, que perciben una notable mejoría de las capacidades de comunicación y de las habilidades sociales.
- La modificación del rol habitual que asumen los profesionales en las asociaciones, unido al estrechamiento de la relación con los autogestores.

En definitiva, la percepción sobre los grupos de autogestión es mayoritariamente positiva aunque, sin embargo, se perciben diversos aspectos que pueden guiar hacia la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, de sus familias y de las propias asociaciones que trabajan por sus derechos:

- Las personas con discapacidad intelectual suelen anteponer las situaciones problemáticas que viven en el día a día del grupo (conflictos entre miembros, ruptura del clima abierto, cordial y pausado de la conversación o falta de respeto mutuo de los turnos de palabra) a cuestiones de calibre organizativo.
- Se reivindica un mayor respeto para las decisiones que adopta el grupo.
- Las personas de apoyo tienen dificultades para conformar y gestionar diariamente los grupos de autogestores: la composición, los temas a tratar o la extinción del grupo.
- La diversidad que se detecta en los más de 200 grupos de autogestores activos en España se convierte, en ocasiones, en un problema para percibir las líneas comunes.
- El riesgo de monopolio por parte de las personas con discapacidad intelectual con mayor capacidad comunicativa se ha detectado como una amenaza para conseguir que el grupo acabe resultando beneficioso para todos los integrantes. Y también los profesionales, en ocasiones, ejercen una influencia excesiva en el grupo.
- Otro de los puntos sobre los que conviene seguir trabajando concierne a la conclusión del grupo o, al menos, a la rotación de sus miembros. Con frecuencia, los avances observados en las personas con discapacidad intelectual justifican la conservación inalterable de un grupo, pero no parece que este procedimiento sea el más beneficioso.
- En el nivel más organizativo, hay quejas justificadas sobre la falta de reconocimiento de la labor de las personas de apoyo por parte de las asociaciones y federaciones.
- Hay quejas que apuntan a aspectos administrativos que dificultan el normal desarrollo de los grupos, como el cumplimiento de los trámites establecidos o la excesiva cantidad de reuniones.
- Resistencia por parte de algunas familias, que ven con miedo las prácticas autogestoras.
- Entre las críticas realizadas hacia los directivos destaca la sensación de que algunas asociaciones y federaciones emplean los grupos de Autogestores como un elemento de transmisión de una imagen pública positiva.
- Hay críticas que suelen apuntar al cruce de intereses y de responsabilidades a la hora de asumir las tareas en una organización de compleja coordinación como FEAPS.
- A veces se percibe un intento de clarificar que, probablemente, no todas las personas con discapacidad intelectual estén preparadas para participar en estos grupos.

Las técnicas empleadas han resultado muy útiles para obtener información y profundizar en las posiciones de los diversos colectivos implicados. La valoración general del programa es, generalmente, positiva aunque se aprecian diferencias significativas en las necesidades detectadas en función del lugar que ocupa cada persona en los diversos escenarios que conviven simultáneamente en FEAPS.

Las demandas de los participantes en los grupos de autogestión son diversas y evolucionan desde planteamientos relevantes acerca de sus derechos hasta cuestiones de pura intendencia. La participación en los grupos es valorada muy positivamente por las personas con discapacidad intelectual, ya que ofrece un espacio abierto para expresarse y organizarse grupalmente, lo cual facilita su maduración y conciencia para desempeñar un papel más activo y de mayor control sobre su propia vida.

Los coordinadores autonómicos del programa, así como las personas de apoyo son los que se enfrentan diariamente a la gestión de los grupos de autogestores. Entre las diversas demandas

que lanzan con el fin de mejorar sus servicios, se encontrarían un mayor apoyo institucional y un mayor reconocimiento profesional de sus tareas.

Los directivos y gerentes demandan la necesidad de implicar a los familiares en el proceso y, en general, coinciden al afirmar los escasos recursos económicos que requieren estos grupos.

El programa de autogestión está bien valorado por la mayoría de familiares. La experiencia es positiva, ya que contribuye a estimular a la persona con discapacidad intelectual. Sin embargo, los propios autogestores y diversos profesionales apuntan a los núcleos familiares como responsables de algunos de los problemas que se presentan como la sobreprotección. Las propuestas de mejora que realizan los familiares suelen refrendar la posición de la mayoría de los profesionales acerca de la necesidad de inversión económica.

Para terminar, y ante estos datos encontrados, se proponen una serie de líneas de actuación con el fin de mejorar la calidad del programa:

- Refuerzo de la comunicación interna del programa: el trabajo de campo ha servido para percibir que el conocimiento sobre las actividades que realizan los grupos de autogestores es reducido y suele limitarse a las personas que participan de una forma más directa. Obviamente, pueden tropezar con dificultades propias de sus discapacidades, pero se podría hacer un esfuerzo mayor por informar acerca del contenido y del procedimiento que siguen los grupos.
- Mayor información y participación de familiares: aunque hay casos en que esto está conseguido, en general existe un gran desconocimiento por parte de las familias acerca de las actividades de los grupos de autogestores y una falta de información sobre el programa. Para conseguir esa mayor implicación es necesario y fundamental que las familias pasen por un proceso de formación e información. Para ello, se pueden programar diferentes acciones, como la organización de jornadas de convivencia familiares-personas con discapacidad. Asimismo, es conveniente cualquier otra actividad conjunta que facilite el acercamiento y conocimiento entre familiares y grupos de autogestores, con el fin de que las familias conozcan la seriedad de las demandas de los autogestores, reduzcan el celo protector, y valoren posibles actuaciones para facilitar una mayor autodeterminación en su vida cotidiana.
- Más presencia y difusión externa de las actividades de los autogestores: para ello se debe encauzar la participación de los autogestores en los grupos y organizaciones vecinales, del pueblo o comunidad en la que viven. Se deben examinar las estructuras de convivencia naturales del entorno de la comunidad, y programar la participación de los autogestores. También se han de desarrollar iniciativas innovadoras que activen la participación de los autogestores en su entorno e incluso en un marco más amplio.
- Reactivación de la página Web: el espacio en Internet del programa Autogestores es apropiado y contiene mucha información; sin embargo, ya que Internet puede servir como un medio para captar la atención y el interés de las personas con discapacidad intelectual, se puede intentar dar un papel más activo y participativo a la página, teniendo siempre en cuenta que el primer cometido de este espacio es la satisfacción de las necesidades informativas de los usuarios y de los miembros de FEAPS. Así, por ejemplo, se puede mejorar la página incluyendo vídeos breves en los que se recojan las opiniones y propuestas de los grupos de autogestores en sus encuentros nacionales o en sus talleres. Y también se pueden recoger las buenas prácticas y aquellos ejemplos que se consideren más relevantes.
- Promoción de un desarrollo uniforme en todas las comunidades autónomas: se perciben notables diferencias en el desarrollo de los grupos en función de las comunidades

autónomas, por lo que parece necesaria una mayor unificación de criterios en el concepto y en la gestión de los grupos de autogestores. Para ello, el intercambio de experiencias y los esfuerzos por crear un modelo común de trabajo en toda España se presenta como un gran reto futuro.

- Rol de los profesionales de apoyo: el personal de apoyo a los autogestores reiteradamente manifiesta quejas sobre la carga adicional de trabajo que supone la actividad. Se aprecia cierto cansancio con la multiplicidad de roles desempeñados, con la falta de asignaciones horarias específicas, con la falta de reconocimiento de las tareas desempeñadas y, en ocasiones, con la falta de apoyo institucional. Para resolver esta situación se deberían realizar acciones específicas de reconocimiento de las tareas desempeñadas, reducir el grado excesivo de voluntarismo en que se basan, y potenciar la profesionalización. Esto permitiría estructurar mejor las actividades y mejorar la consecución de objetivos. Por otro lado, es recomendable fortalecer las experiencias formativas de estos profesionales, para garantizar el correcto desarrollo del programa, empleando a las personas con experiencia en la coordinación en la difusión del programa.
- Participación activa en las organizaciones: lo común es encontrar que las personas con discapacidad intelectual no están participando en los órganos directivos de las asociaciones, en los encuentros de familias y profesionales, y en otras actividades que les atañen. Por lo tanto, se ha de potenciar explícitamente la presencia de representantes de los usuarios en todos los niveles de las organizaciones.

En definitiva, estas son propuestas para mejorar un programa que está resultando de una gran utilidad y que está dando muchas satisfacciones a los diferentes colectivos implicados, al fomentar la autonomía y la independencia de las personas con discapacidad intelectual.