

Participación e incidencia en las prácticas profesionales y organizacionales: usos, efectos y limitaciones. El caso de Dincat

Participation and incidence in professional and organizational practices: uses, effects and limitations. The case of Dincat

Juan Endara Rosales, Dincat, jendara@dincat.cat

Mònica Platas, Dincat, mplatas@dincat.cat

Emili Grande, ECOM, egrande@fpmitjans.org

Xavier Borràs, Observatori de Drets, xaviborrascolomer@gmail.com

Resumen

La plasmación del Modelo Social de la discapacidad en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008), asigna el estatus de derecho a la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (PDID) en la sociedad. Desde Dincat se han iniciado dos experiencias para implementar la participación de las PDID en las actividades que realiza la federación. Por una parte, la creación de un Observatorio de Derechos que, tras la realización de una formación de formadores en derechos, se propuso como plataforma para estructurar las acciones relacionadas con la reivindicación y vincular a los alumnos del curso. Por otra parte, la incorporación de 4 PDID a uno de los órganos de participación de la federación, el Grupo Permanente de Autogestores, a través de un proceso que incluyó la preparación de candidaturas y la elección de representantes de los grupos de autogestores. Con esta comunicación queremos dar cuenta del proceso de incorporación de PDID a las acciones que se emprenden desde las organizaciones. Buscamos conocer los distintos significados, usos y valores que se asocian a la participación; los efectos concretos que la participación de las PDID comporta para las prácticas profesionales y organizacionales; y las limitaciones con que se encuentra la implementación de estos procesos. Las evidencias obtenidas –aunque provisionales– son útiles para la discusión de la implementación de procesos participativos que implican a PDID en los esquemas de las organizaciones y en las prácticas profesionales.

Palabras clave: *personas con discapacidad intelectual, participación, prácticas profesionales.*

Abstract

The translation of the Social Model of disability in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2008), assigned the status of right to full and effective participation for people with intellectual or developmental disabilities (PWIDD) in society. From Dincat two experiences have begun to implement PDID participation in the activities of the federation. First, the creation of an Observatory of Rights after conducting a training of trainers in rights was proposed as a platform for structuring actions related to claim and link students in the course. Moreover, incorporating 4 PWIDD one of the organs of participation of the federation, the Standing Group of Self-Advocates, through a process involving the preparation of nomination and election of representatives of self-advocacy groups. With this communication we want to account for the process of incorporating PWIDD to actions

undertaken from the organizations. We seek to understand the different meanings, uses and values associated to participation; the specific effects that the participation of PWIDD behaves for professional and organizational practices; and the constraints in the implementation of these processes. The evidence obtained -though provisional- is useful for discussing the implementation of participatory processes involving PWIDD in the schemes of organizations and professional practices.

Keywords: *people with intellectual disabilities, participation, professional practices.*

“The idea of citizen participation is a little like eating spinach:
no one is against it in principle because it is good for you”
–Sherry Arnstein (1969)

1. Introducción

La plasmación del Modelo Social de la discapacidad en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008), asigna el estatus de derecho a la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (PDID) en la sociedad¹. Este marco nos ha hecho prestar atención al tema de la participación en relación a los procesos de diseño e implementación de las acciones que se realizan para defender sus derechos y mejorar su calidad de vida, procesos que hasta ahora son llevados a cabo en su mayoría o totalidad por profesionales de equipos técnicos o directivos.

En Dincat se han iniciado dos procesos para concretar la participación de las PDID. Por una parte, a fin de promover el conocimiento de la Convención, desde Dincat se organizó una formación de formadores en derechos, con el objetivo de difundir la temática entre los diferentes servicios y organizaciones que trabajan con PDID en Cataluña. En este curso participaron personas con y sin discapacidad intelectual. Hacia el final del curso, se valoró la conveniencia de mantener una actividad permanente del grupo, ya que las demandas de intervención podían ser puntuales y espaciadas en el tiempo, de manera que se continuara avanzando en las capacidades y habilidades para la formación y en general el activismo a favor de los derechos y también se mantuviera la motivación evidenciada durante la formación. Así se creó el Observatorio Dincat de Derechos que, además de recoger informaciones, propuestas o consultas, permite que el grupo se mantenga vinculado a las acciones relacionadas con el ejercicio de los derechos que se planteen desde Dincat.

Por otra parte, dentro de las actividades de organización del VI Encuentro Autonómico de Autogestores se puso en evidencia la necesidad de incorporar representantes de los grupos autogestores al órgano de participación previsto en los estatutos de la federación, el Grupo Permanente de Autogestores (GPA). Se decidió convocar unas elecciones para elegir entre los grupos de autogestores a las personas que les representarían en dicho órgano. Esta decisión estuvo influenciada además por la experiencia positiva que supuso la participación de PDID en el proceso de reformulación de los estatutos de Dincat.

¹ Así en el preámbulo de la Convención leemos que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (ONU, 2006).

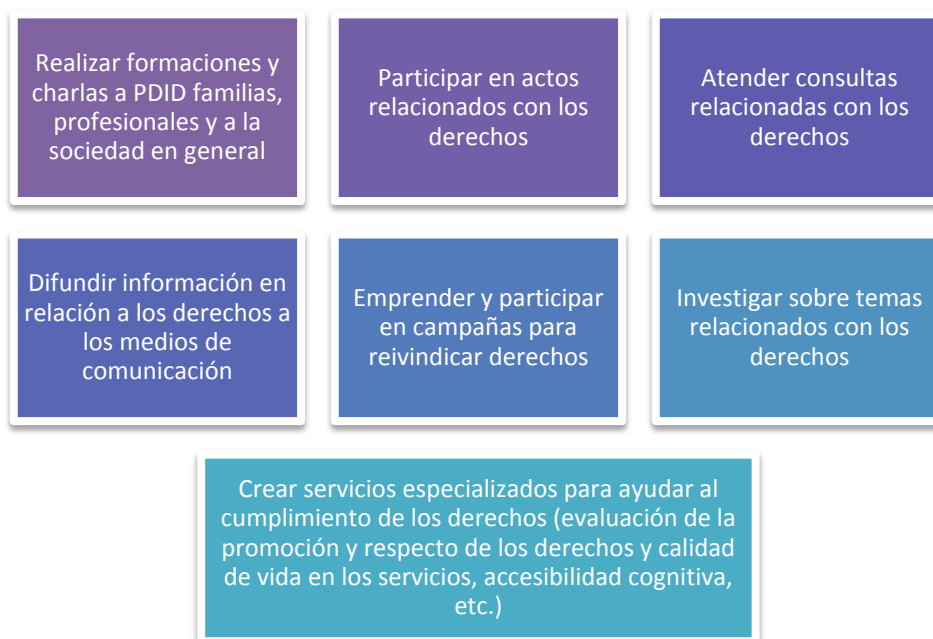
Con esta comunicación pretendemos poner de manifiesto los distintos significados, usos y valores que se asocian a la participación, así como los efectos concretos que la participación de PDID tiene en las prácticas profesionales y organizacionales. La discusión de las experiencias emprendidas puede servir para conocer las limitaciones de los canales a través de los cuales se concreta actualmente la participación de las PDID en la federación y en las organizaciones.

2. Experiencias de participación

2.1. El Observatorio de Derechos

El Observatorio Dincat de Derechos es una plataforma formada por un grupo de personas con y sin discapacidad intelectual, las cuales realizaron la Formación de Formadores en Derechos que organizó Dincat entre los últimos meses del 2013 y los primeros del 2014. El interés en mantener la vinculación de los alumnos, así como la de incidir mediante distintas acciones, motivaron su creación. El Observatorio contempla la posibilidad de que personas que no realizaron tal formación y que tengan interés en la temática de Derechos, puedan integrarse a las acciones previstas y pasar a formar parte de la plataforma.

Las personas que integran el Observatorio participan en acciones que les son propuestas desde Dincat. Periódicamente se organizan reuniones en las que, además de seguir la actividad del propio Observatorio y de valorar diferentes informaciones o hechos relacionados con los Derechos, se van definiendo las funciones de los miembros y estructuran las formas de participación.



Cuadro 1: Actividades del Observatorio

La constitución del Observatorio ha comportado una serie de situaciones novedosas, como la definición de las funciones y responsabilidades de sus miembros o el establecimiento de un sistema de reconocimiento económico por algunas de las intervenciones. Esto ha puesto en relevancia varios asuntos que hacen referencia a la

forma en que en que las prácticas profesionales y organizacionales se estructuran. Y lo que quizás es más relevante, que la figura del voluntariado en el discurso de la participación puede, y quizás debe, combinarse con la de participación retribuida, especialmente cuando se relaciona con la exigencia de responsabilidad y dedicación a las personas (con y sin discapacidad).

En el Observatorio Dincat de los Derechos estamos planteando acciones informativas-formativas para familias. Quizás sea éste un ámbito en el que, al tener la mayoría una experiencia propia de donde partir, sea más fácil promover una participación más global. Se está planteando el diseño de las acciones por grupos de componentes del Observatorio bajo las consignas de:

- ¿Qué les diría a mis padres?
- ¿Cómo se lo diría?
- ¿Cómo creo que lo van a entender?
- ¿Qué reacciones puedo prever?
- ¿Cómo responderé a esas reacciones?
- ¿Qué espero que mejore tras la formación?

También se plantea la realización de pequeñas intervenciones en primera persona y experienciales, grabadas en vídeo y en las que personas con discapacidad intelectual expresan sus opiniones sobre la situación “en casa”, desde la crítica o el reconocimiento y desde la propuesta de cambios. En cualquier caso parece este un aspecto crucial del empoderamiento que evite el seguidismo al que las personas con discapacidad intelectual, seguramente tras años de limitaciones impuestas, están tan acostumbradas.

2.2. Un contrapunto necesario

Durante el curso de formadores en derechos de las personas con discapacidad se trataron algunos temas: 1) Conocer nuestros derechos; 2) Evaluar si se respetan nuestros derechos; 3) Aprender a reivindicar nuestros derechos. Estos tres temas pueden parecer poca cosa pero cada tema es muy complejo en el sentido que toca muchos temas y es difícil quedarse con todo. También están llenos de buenas intenciones en el sentido que te dicen que si un derecho no se respeta y te están vulnerando puedes reclamar, quejarte y denunciar, pero esto no es un camino de rosas y cambiar las cosas no es tan fácil. Para mí el tema más difícil fue aprender a reivindicar nuestros derechos, aquí entraban cosas judiciales y alguna otra que no me quedó clara.

En general el curso estuvo muy bien pero quizás se tendría que pensar que no todos tenemos la misma comprensión ni los mismos conocimientos o ritmos de aprendizaje; hay gente a la que le cuesta más aprender y gente que no le cuesta tanto. En este curso si no se entendía un tema los formadores paraban y lo explicaban las veces que hiciera falta. Sin embargo, si iban mal de tiempo ya no paraban y avanzaban rápidamente para cumplir con la planificación de las sesiones.

Se me ha preguntado si encuentro que hay barreras para la participación y el primer problema que encuentro es ¿qué se entiende por participación? Quizás el derecho a que las personas con discapacidad puedan votar en las elecciones y por lo tanto

participar. Ya sé que hay gente con discapacidad que puede votar pero también hay que no; entonces las personas discapacitadas en edad de votar y que no pueden votar porque el Estado no les deja ¿estarían participando? Está claro que esto es una barrera. Otra barrera para las personas con discapacidad que pueden votar es la comprensión de los programas electorales que hacen los partidos políticos, siempre tan difíciles. Por lo tanto, deberíamos volver a repetir lo que ya he señalado antes: no todo el mundo entiende las cosas con el mismo ritmo ni igualmente y por ello los políticos tendrían que facilitar la comprensión del lenguaje escrito y oral que utilizan, además deberían usar el Braille y otros sistemas para que todo el mundo pueda comprender y sepa a quién votar. Entonces seguramente las personas participarían a gusto.

Quizás la participación tiene que ver con participar en la educación, la cultura, el ocio, en el trabajo y por lo tanto en la sociedad. Es decir, estar incluido en la sociedad. Esto que se dice tan rápidamente y que parece tan fácil diría que aún hoy en día todavía no se ha conseguido: no hay un derecho real a todo esto, no hay una verdadera inclusión social, no se valora a la persona con discapacidad. Por ejemplo, yo considero que no tuve una buena educación y encuentro que esto es una barrera pero no una barrera cualquiera sino como la Muralla China. Así que encuentro que en este mundo hay muchas dificultades y barreras, y aunque podamos ver algunas de ellas y plantear soluciones, no vemos lo que significa participar.

Cada cual tiene los vínculos que tiene y hay quienes no han podido elegir y quienes sí. Es muy importante saber con quién puedes contar y con quién no y tener el apoyo de la familia. Pero además hay otros vínculos, como el del Observatorio de Derechos de Dincat, el cual viene de la gente que hizo el curso de formadores en derechos de las personas con discapacidad. Cuando hicimos la clausura del curso nos anunciaron que Dincat había creado un observatorio que se diría Observatorio Dincat de los Derechos y que serviría para saber si en la sociedad se respetan y no se vulneran los derechos. En esto que yo llamaría “plataforma” empezamos a quedar en octubre de 2014 y desde entonces hacemos un encuentro cada mes. Todavía nos falta mucho para saber qué objetivos y propósitos tenemos y cómo queremos trabajar o funcionar. Más que nada porque encontrarse una vez al mes y avanzar sin llevarse trabajo a casa es muy difícil.

Otro tema es el de los roles que tienen los profesionales y las entidades que trabajan con personas con discapacidad. Normalmente uno de los problemas que hay en las entidades es la financiación, especialmente si esta depende de las familias que tienen personas con discapacidad puesto que las hay que no pueden pagar. Pero también porque dependen de las ayudas económicas de los respectivos gobiernos. Lo que pasa con esto es que en tiempo de vacas gordas las entidades no tenían muchos problemas pero en tiempos de crisis –como la que hemos tenido y todavía tenemos– los gobiernos lo primero que recortan son las ayudas sociales cómo, por ejemplo, a la educación, a la sanidad, etc. Así que lo primero que tendríamos que cambiar es el modelo de financiación que tienen las entidades.

Por otra parte, me parece que lo que tendrían que cambiar tanto los profesionales como las entidades son los valores. Todos somos iguales seamos o no discapacitados y esto significa que debemos tener las mismas oportunidades que las demás personas y

los mismos derechos. En definitiva, tendríamos que abrir la puerta para que la mayor cantidad posible de gente discapacitada fuera independiente, autónoma y autosuficiente, siempre teniendo en cuenta que todas las personas necesitamos apoyos. Si un profesional sabe motivar a las personas con discapacidad y realmente esta persona nota cambios, esto quiere decir que está más incluida en la sociedad y esto es uno de los objetivos que buscamos.

Un gran problema que tienen las entidades es que muchas veces sus intereses son diferentes cuando tendría que ser todo lo contrario. Deberían aclarar sus objetivos, propósitos y aquello en lo que quieran avanzar y luchar todos juntos para conseguirlo porque, como se dice, “el pueblo unido jamás será vencido”. No estamos unidos. El ejemplo más claro es la reforma que ha hecho el gobierno español con la LISMI; todo el mundo sabía que cambiarían la ley pero las personas con discapacidad no pudimos participar en el debate sobre esos cambios y quien mejor que nosotros, que somos los afectados, para poder opinar y decir cuáles son nuestras necesidades y qué echamos de menos.

Esto es sólo una pincelada sobre lo que creo que tendríamos que cambiar o mejorar. Seguramente hay mucho más sobre lo que reflexionar. Quizás lo primero sea cómo tendrían que acompañar o apoyar los profesionales a las personas con discapacidad. Como ya he dicho antes, que nos traten igual que a los demás pues no somos ni mejores ni peores aunque llevemos una etiqueta. Después, que nos sepan motivar para participar y poder lograr una buena calidad de vida. Y por último que tengan en cuenta las necesidades que tenemos, sin olvidar nuestro estado de ánimo.

2.3. El Grupo Permanente de Autogestores

A finales del año 2013 se inició en Dincat un proceso interno de reflexión denominado “*Repensem*”, el cual buscaba detectar y resolver problemas organizativos, implicando a un grupo de aproximadamente 40 personas, constituido por representantes de las entidades, de los profesionales, de las familias. Las PDID estuvieron representadas por 2 personas de distintos grupos autogestores. Se intentó que las PDID representantes participaran de forma voluntaria, sin embargo hubieron solamente 3 candidaturas, de las cuales 1 no contaba con las habilidades que se consideraba necesarias para participar en este proceso. Pese a las desiguales motivaciones, el interés e implicación de las PDID representantes fue alta. En esta experiencia se pusieron de manifiesto algunas de las limitaciones con que se encontraba la participación de las PDID y que tenían que ver con la decisión personal de participar o no, con los horarios en los que se realizaban las reuniones y la coincidencia de estos con sus horarios laborales, con el conocimiento de los objetivos del proceso e identificación con los mismos. Posteriormente se generó una reflexión sobre la situación de desequilibrio de voces en los ámbitos de participación, la verticalidad de la toma de decisiones, así como la manera en que se estaba realizando la representación de las PDID, notablemente por las contradicciones que suponía respecto a la filosofía del movimiento de autogestores², cuestiones que requerían una crítica urgente.

² Existen varias posiciones y definiciones concernientes a la autogestión. A manera de síntesis podemos decir siguiendo a Callus que todas estas posiciones “tienen por base una reacción a las experiencias de

El antecedente y las reflexiones que generó se trasladaron al Grupo Permanente de Autogestores, el cual es el órgano de participación de PDID previsto por los estatutos de Dincat. Por entonces, el GPA estaba compuesto por 1 vocal de la junta directiva de Dincat, 2 personas de apoyo de los distintos grupos de autogestores de las entidades federadas, la coordinadora técnica y el técnico de referencia de Dincat. Adicionalmente en las primeras reuniones del 2014 se abrieron las reuniones para que pudiesen asistir PDID.

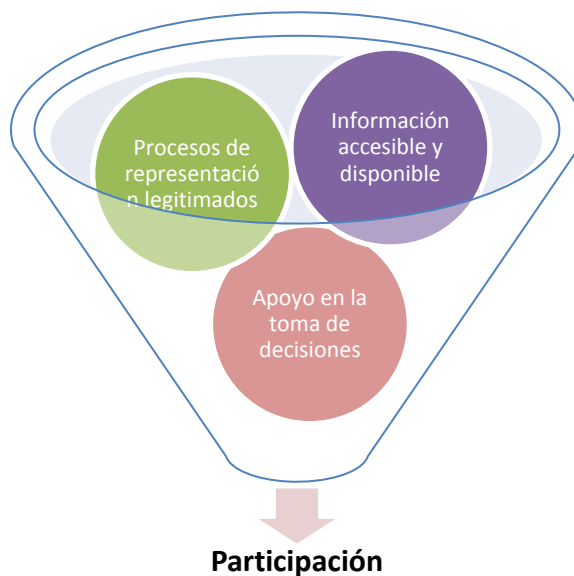
En una de estas reuniones se propuso realizar unas elecciones de representantes de los grupos autogestores aprovechando la coyuntura del VI encuentro autonómico de autogestores, propuesta que provino desde el técnico de referencia de Dincat en el contexto de los procesos de representación y el reciente “año de la participación” que se estaban promoviendo desde FEAPS.

Para llevar a cabo estas elecciones se creó una comisión electoral formada por personas de un grupo de autogestores –propuestos voluntariamente– la cual participó en el diseño del proceso electoral, la regulación de las candidaturas, la difusión de los programas electorales y el control durante el día de las votaciones. A las elecciones de representantes se presentaron 7 candidaturas, las cuales se prepararon durante los 6 meses anteriores al encuentro de autogestores. En esta preparación intervinieron las personas de apoyo de los grupos de referencia, los y las compañeras autogestoras de tales grupos y el técnico de Dincat. En el proceso electoral solamente votaron los y las autogestoras. Las 4 candidaturas más votadas se incorporaron al GPA mientras que las 3 siguientes pasaron a formar una reserva para sustituir a los representantes que por diferentes razones no puedan asistir a las reuniones periódicas. La realización de las elecciones de representantes comportó la creación y difusión de materiales en formatos de lectura fácil sobre el derecho a la vida pública y política, el acompañamiento individualizado para la preparación de candidaturas y el apoyo a las funciones de la comisión electoral, además de otras labores logísticas.

Después de las elecciones la composición del GPA pasó a una situación en la que formalmente las PDID pasaron a ser mayoría, puesto que cuentan con 4 representantes de los grupos autogestores frente a 3 representantes de los profesionales (una vocal, una persona de apoyo y el técnico de la federación). A nivel práctico, la incorporación de representantes de los autogestores (PDID) al GPA ha supuesto ciertos cambios en las prácticas y dinámicas en torno a la organización del trabajo que realiza este órgano de participación. Ya que en las reuniones de trabajo se suele tratar asuntos como la evaluación o diseño de la planificación anual, el establecimiento de objetivos y las acciones que se plantean para alcanzarlos –es decir, asuntos en los que la comprensión de la información es fundamental– se ha tenido que utilizar sistemas de lectura fácil y se ha debido anticipar, en medida de lo posible, la información a tratar en las reuniones de trabajo. De igual manera se ha procedido con la información posterior a las reuniones de trabajo. Cabría señalar también que la incorporación de PDID al GPA ha implicado en algunos casos un acompañamiento individual proporcionado de manera más intensiva por las personas de apoyo de los

negación de la voz que han atravesado las personas con discapacidad intelectual porque otros asumen que son incapaces de hablar por ellas mismas” (Callus, 2013: 5).

grupos autogestores y de manera menos intensiva por el resto de profesionales que integran el GPA.



Cuadro 2: Estrategias para garantizar la participación

Aunque de momento solamente se ha tenido una reunión del GPA, durante su proceso de constitución y su funcionamiento ya se han puesto de manifiesto ciertos aspectos que limitan la participación de las PDID y que tienen que ver con: 1) la asistencia a reuniones, especialmente cuando estas se organizan en horarios de trabajo; 2) los recursos que demanda la participación y la disponibilidad real de estos.

3. Discusión

Como ponen de manifiesto los casos que presentamos en esta comunicación, la elección de las personas que participan no siempre se realiza de manera que se contemple suficientemente la voluntad, interés, implicación y/o necesidades de apoyo de las PDID. Por el contrario, se pone en evidencia que la participación a veces puede tornarse una práctica vertical, en donde las decisiones se toman de manera jerárquica y en lugar de generar oportunidades y espacios en los que las PDID tengan voz y voto, se reproducen unas situaciones de “desempoderamiento” (Blow, 2008).

Algunos elementos que nos hacen reflexionar sobre la participación de las PDID tienen que ver con las actuaciones de promoción, fomento y apoyo de esta participación y la valoración de hasta qué punto estas actuaciones, que en su gran mayoría se llevan a cabo por profesionales o voluntarios –básicamente personas sin discapacidad– contradicen o suplantan la buscada participación. En otras palabras, estos elementos cuestionan si la participación de las PDID es deseada y elegida por ellas mismas y si las labores de apoyo para el mantenimiento de esta participación son suficientemente respetuosas con los intereses, ritmos de trabajo, capacidad y conciencia de compromiso de cada persona o incluso si debe serlo aun a costa del decaimiento del proceso.

Las selecciones de las personas con discapacidad intelectual participantes en las actuaciones que nos ocupan en esta reflexión son de muy diferente índole. En el caso de la elección de representantes al GPA se trató de una elección directa; mientras que en el caso de la Formación de formadores en Derechos y posteriormente de los integrantes del Observatorio de Derechos, se partió, de unos criterios previos elaborados por Dincat, como entidad promotora, con la participación de las personas que impartieron la formación. En este último caso los criterios de selección que primaron fueron los actitudinales, se buscaron personas conscientes de sus derechos y sensibles a las situaciones de injusticia. Pero también se contemplaron las capacidades para comprender y hacerse comprender. Así, se valoró la capacidad lecto-escritora y la fluidez e inteligibilidad del discurso oral. Se indicó a los seleccionadores la conveniencia de separar estas capacidades del grado de discapacidad intelectual “diagnosticado” de las personas aspirantes. La información previa que recibieron incluyó la posibilidad de acceder a acciones de formación remuneradas, por lo que el incentivo pecuniario estuvo presente en el interés demostrado por las personas que se presentaron a la selección.

Esta selección inicial podría (debería) verse corregida por la evolución de las personas durante la formación. Efectivamente al final de la misma, un número reducido de participantes son considerados poco capaces de llevar a cabo tareas de formación de terceros. En esta segunda evaluación, también la intervención de las propias personas con discapacidad intelectual es prácticamente inexistente. Pese a que en los ejercicios prácticos, los participantes desempeñan entre ellos y de manera alternativa los roles de educador y educando, y que se solicita y promueve la crítica y la evaluación de los compañeros y compañeras, no se realiza una valoración formal en la que evaluaciones como “me ha interesado la manera de exponer”, “le he entendido bien”, “ha sido claro, ameno o convincente” hayan sido consideradas en la decisión de la aptitud de cada uno de los participantes, a pesar que esta opinión es de la máxima idoneidad al provenir de personas del mismo colectivo al que se dirigen las acciones formativas. Algo a tener en cuenta, no sólo en próximas ediciones del programa, sino en el crecimiento y mejora del actual equipo del Observatorio en el que la crítica entre iguales debe propiciarse e instrumentalizarse desde el acuerdo entre todos y todas.

¿Cómo conseguir que las personas con discapacidad intelectual hablen desde su propia elaboración de los temas que están explicando, con su propio lenguaje y expresiones y no desde unos materiales en el diseño de los cuales ha participado poco? A menudo tememos que la “auto referencia” reste objetividad y generalización a los contenidos que pretendemos transmitir e intentamos que él o la ponente con discapacidad intelectual no se limite a su propia experiencia en la ejemplificación de lo que esté explicando. El resultado, también a menudo, es un discurso falto de fluidez, frenado por el esfuerzo de memorización y carente de sentimiento. Una acción que pretende informar de ‘sus’ derechos a un auditorio y proponer la necesidad de evaluar qué tanto se respetan y llamar a protestar y reivindicar cuanto y cuando sea necesario, seguramente debe parecerse más a un mitin político que a un discurso académico. Quizás fuera bueno que trabajáramos más el convencimiento, la indignación ante la injusticia y la empatía, que el relato ordenado y claro de contenidos asépticos. “Yo tuve que pelear por mi puesto en la empresa” es seguramente más efectivo que “el artículo x proclama el derecho al trabajo de las personas con discapacidad”. “He tenido

que decirle a mi madre que no mire mis cajones” llega más que “la Convención consagra el derecho a la intimidad”

Acompañar sin substituir, dejando espacio, combatiendo el sentimiento injustificado de “vergüenza ajena” ante una actuación poco canónica, no es una tarea a la que estemos acostumbrados muchos de los que desempeñamos ese rol de acompañamiento. Pero es absolutamente necesaria si pretendemos un real crecimiento personal y empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual. La corriente contra la que nos toca nadar es el acomodaticio papel de ‘seguidor’, de ‘mandado’ en el que la responsabilidad se pone en el otro, ‘el que sabe’ y, a su vez, se diluye cualquier posibilidad de autoevaluación de la propia actuación y capacidad, hasta llegar a la osadía que proporciona la tranquilidad de que ‘todo se nos perdona’ y ‘todo se nos salva y corrige’.

Cabe reflexionar también sobre la cuestión de porqué, desde la perspectiva profesional y de las entidades, los autogestores aparecen como representantes naturales de las PDID. Este hecho podría explicarse tanto por la filosofía del movimiento autogestor, especialmente por lo que respecta a la autorepresentación, así como por el mayor acceso que tienen las entidades a las PDID que forman parte de los grupos autogestores a fin de incorporarlas en determinados procesos que apelan a la participación. En este último caso la consecuencia directa sería la transformación de lo que en principio debería ser un ámbito autónomo de empoderamiento (los grupos autogestores) en un recurso al servicio de los intereses circunstanciales de las entidades. Además del cuestionamiento que implica para con la participación, este hecho encierra algunos riesgos, como la invisibilización de las PDID que no están adscritas a un grupo de autogestores (entre ellas notoriamente las personas con más necesidades de apoyo) así como la eventual conclusión de que las PDID que no integran grupos autogestores no están interesadas en la participación.

Los grupos de autogestores son ámbitos en donde se persigue que las PDID adquieran un mayor control sobre sus vidas. No obstante estos ámbitos también tienen un alto riesgo de ser cooptados por las entidades y convertirse en una instancia más de control. Para el contexto británico, Aspis (1997) señalaba críticamente que el movimiento de autogestores se había convertido en gran medida en un instrumento para que las PDID aceptasen su posición en una sociedad en donde su participación dependía de la buena voluntad de los profesionales y las entidades. Esta crítica es sumamente válida para las experiencias que emprendemos en la actualidad en la medida en que la participación de PDID no sea respaldada por instrumentos que la formalicen y la garanticen. Es decir, si las prácticas de participación no están integradas en el conjunto de prácticas profesionales y respaldadas por los esquemas organizativos de las entidades.

4. Conclusiones

Ambas experiencias ponen de relieve ciertos aspectos relativos a las prácticas profesionales y organizacionales que acaban por determinar la manera en que participan las PDID, unas veces coartándola y otras incentivándola. Las experiencias de participación nos muestran que un requisito fundamental es la utilización de información, especialmente cuando lo que se pretende es incluir a las personas en la

toma de decisiones. Es evidente que las propuestas de iniciar un proceso de información-formación acerca de la CDPD o la propuesta de incluir PDID en el órgano creado para coordinar las actuaciones de los diferentes grupos de autogestores, no surgen la iniciativa de ningún grupo de personas con discapacidad convencidos de su necesidad y decididos a dar un impulso a sus derechos y a su auto representación con el fin último de mejorar sus vidas.

Este hecho, por lo demás habitual, en la proposición de acciones para que sean llevadas a cabo de manera protagonista, o por lo menos conjunta, por personas con discapacidad intelectual –cosa que ocurre con mucha menor frecuencia en el colectivo de personas con discapacidad física, por ejemplo– debe llamarnos a la reflexión sobre la necesidad de *promover las condiciones que pudieran llevar a la generación de iniciativas y propuestas desde el propio colectivo.*

Existen diferentes maneras de participar, desde la elección entre varias propuestas realizadas por otros, a la crítica y la aportación de cambios o el desempeño de funciones y tareas previstas y en el diseño de las cuales se ha participado mucho, poco o nada. Pero la proyección en base al análisis de situaciones y al planteamiento de objetivos de cambio, la planificación y la organización de actos, campañas o programas, es quizás la forma de participación más autogestionada y real a la que deberíamos aspirar. No parece una tarea fácil, sin embargo, no deberíamos renunciar a ella. Quizás la falta de competencias, de habilidades y, sobre todo, de las actitudes requeridas para el desempeño de este tipo de participación sean carencias atribuibles, en parte al menos, a la propia discapacidad intelectual. Pero también, y seguro que en buena medida, también pueden atribuirse a la falta de experiencia y de oportunidades para adquirirlas.

Sin duda estas experiencias han suscitado procesos de reflexión sobre el lugar que ocupan las PDID en las entidades, especialmente frente a la toma de decisiones técnicas, ámbitos en los que, de manera contradictoria con los discursos sobre capacidades y el marco de derechos, no es habitual la participación de PDID. La reflexión sobre estas experiencias a su vez ha dado lugar a varias cuestiones relacionadas con la manera en que se están proveyendo oportunidades de participación. ¿Se corresponden estas oportunidades con las expectativas de las PDID? ¿Cuáles son las limitaciones de estas oportunidades? ¿Se trata de procesos con un efecto real en las prácticas profesionales y organizacionales? ¿O por otra parte constituyen formas pautadas que, si bien son novedosas, en el fondo no implican verdaderas transformaciones? Hay que notar que la formulación de estos cuestionamientos y la discusión de las prácticas encierran un cierto grado de unilateralidad que puede ser contradictorio respecto a la participación en la medida en que no atiendan a la pluralidad de voces implicadas. De allí la necesidad de abrir también la posibilidad de cuestionar los procesos de participación a las PDID y considerar sus perspectivas (así como buscar explicaciones válidas sobre la ausencia de estas).

Es necesario que las indagaciones profundicen en los efectos que la participación de las PDID tiene sobre las organizaciones. Creemos que para esta tarea es necesario mantener un diálogo sincero y crítico que atienda a los procesos más que a los resultados puesto que, por su naturaleza el ejercicio de la participación es continuo y

constantemente reformula nuestras formas de pensar, sentir y actuar. La participación es un discurso que puede esconder unas prácticas sumamente condicionadas por el contexto de las entidades. Fácilmente uno puede concluir que ante determinado panorama, primarán ciertos intereses por encima de los derechos, especialmente cuando situaciones excepcionales se convierten en regla.

Desde los ámbitos profesionales podemos definir lo que es la participación, proponer como conseguirla e incluso podemos establecer parámetros para medir su aumento, disminución o profundización. Sin embargo, si no atendemos a las definiciones que pueden tener las personas con las que pretendemos emprender acciones de participación, los significados que puede tener para ellas, los efectos prácticos en sus vidas y las limitaciones que detectan en sus organizaciones, nuevamente estaríamos reproduciendo unos esquemas verticales, contradictorios y que, en definitiva, contribuyen a que las relaciones de opresión no cambien.

5. Bibliografía

- ARNSTEIN, S. (1969) "A Ladder on Citizen Participation". *AIP Journal*, vol. 35, nº 4, julio 1969, págs. 216-224 [en línea]. Disponible en: <https://www.planning.org/pas/memo/2007/mar/pdf/JAPA35No4.pdf>
- ASPIS, S. (1997) "Self-advocacy for People with Learning Difficulties: Does it have a future?" *Disability & Society*, 12:4, 647-654 [en línea]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599727182>
- BLOW, B. (2008) "Empowering to disempower: a dilemma when working with adults with learning difficulties". *Anthropology Matters Journal*, Vol 10 (1) [en línea]. Disponible en: http://www.anthropologymatters.com/index.php/anth_matters/article/view/43/80
- CALLUS, A.M. (2013) *Becoming Self-Advocates. People with Intellectual Disability Seeking a Voice*. Oxford: Peter Lang.
- ONU (2006) *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* [en línea]. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>