

“NOSOTROS NOS REPRESENTAMOS”



Documento de recomendaciones a entidades FEAPS Madrid para establecer procesos de auto representación y participación en la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

Elaborado por el grupo de representantes de
Autogestores de FEAPS Madrid

Julio de 2014

Índice:

1. ¿Quiénes somos?	3
Grupo de representantes de autogestores de FEAPS Madrid.	3
2. ¿Por qué proponemos dar un paso más?	4
Antecedentes y fundamentación	4
3. ¿Qué pretendemos? ¿Cuál sería el resultado deseable?.....	6
4. ¿Cómo hemos elaborado este documento de recomendaciones?	7
El proceso de elaboración.....	7
5. Recomendaciones de los autogestores a las entidades.....	8
5.1. Opinión:.....	8
5.2. Decisión:	9
5.3. Representación:	10
5.4. Legitimación / elección	11
ANEXO 1. Documento para la recogida de opiniones.....	15

1. ¿Quiénes somos?

Grupo de representantes de autogestores de FEAPS Madrid.

El grupo de representantes de autogestores de FEAPS Madrid está compuesto por 35 personas, de entre las cuales 15 son autogestores, 19 personas de apoyo de grupos de autogestores y acompañados por el coordinador del programa de autogestores de la Federación.

Los autogestores que participan representan a los grupos de los que forman parte en su entidad, mientras que las personas de apoyo lo son tanto de éstos, como de los grupos de los que provienen.

En total son 16 entidades las que forman parte, y son las siguientes:

Ademo	Ami-3	Aprocor	Fundación Betesda
Adisli	Apadis	Aspadir	Fundación Gil Gayarre
Afandice	Apama	Cirvite	Grupo Amás
Afanias	Apanid	Down Madrid	Rudolf Steiner

El objetivo fundamental del grupo de representantes de Autogestores de FEAPS Madrid, es definir líneas de trabajo unificadas y realizar acciones comunes y compartidas, para avanzar juntos y al mismo ritmo, coordinándose y creando así el que se denomina Movimiento de Autogestores de FEAPS Madrid.

El movimiento de Autogestores está formado por 33 grupos pertenecientes a 18 entidades Federadas, en los que participan un total de 367 personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

2. ¿Por qué proponemos dar un paso más?

Antecedentes y fundamentación.

Las personas con discapacidad intelectual durante muchos años hemos trabajado por aprender a auto gestionarnos, tomar nuestras propias decisiones, pensar y opinar sobre los temas que nos afectan, visibilizar nuestros derechos y nuestras capacidades, etc.

Esto durante mucho tiempo lo hemos hecho a través de grupos denominados de Autogestores, que se han ido formando en las asociaciones y fundaciones de personas con discapacidad intelectual. Estos grupos de autogestores se han ido formando poco a poco en todas las comunidades y provincias del país, dando lugar al movimiento de autogestores.

Creemos que esto ha servido para mucho, ya que en la medida en que el resto de personas han escuchado nuestras demandas y preocupaciones, han podido plantear proyectos y actividades para dar respuestas, hemos pasado a ser personas con VOZ, pero nos hemos dado cuenta de que seguimos siendo personas sin VOTO.

Hemos avanzado mucho, nuestra opinión se tiene en cuenta en las organizaciones, se nos pregunta en asambleas o mediante encuestas, entrevistas, etc. A nuestras asociaciones les interesa lo que opinamos y esto influye en las decisiones que se toman, pero vemos que seguimos sin participar directamente en la toma de decisiones.

Estas se toman habitualmente en Juntas Directivas, en equipos directivos, en reuniones de coordinación, etc., y en estos espacios habitualmente no estamos.

Puede ser que algunos de estos espacios no están preparados para que nosotros participemos, pero también puede ser que se tengan que definir nuevos espacios donde sea más fácil participar.

Por otro lado, los grupos de autogestores en los que participamos, que comenzaron siendo grupos a los que veníamos a hablar de nuestros problemas individuales y a aprender a autogestionar nuestras vidas tomando decisiones por nosotros mismos; se han ido convirtiendo sin que nadie lo haya dicho, en espacios de representación.

Se nos ha asignado, quizá involuntariamente, la tarea de representantes del resto de personas con discapacidad intelectual, invitándonos a hablar en asambleas, jornadas y encuentros, se nos consulta en las Juntas Directivas, hemos ido a la Asamblea de Madrid y al Congreso de los Diputados, nos han pedido que hagamos un Manifiesto por la Ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual, pero en verdad, nadie nos ha elegido para esto.

A lo mejor esto ha pasado porque hemos demostrado que sabemos expresar nuestra opinión, o porque somos uno de los pocos mecanismos que existe ahora para que las personas con discapacidad podamos expresarla.

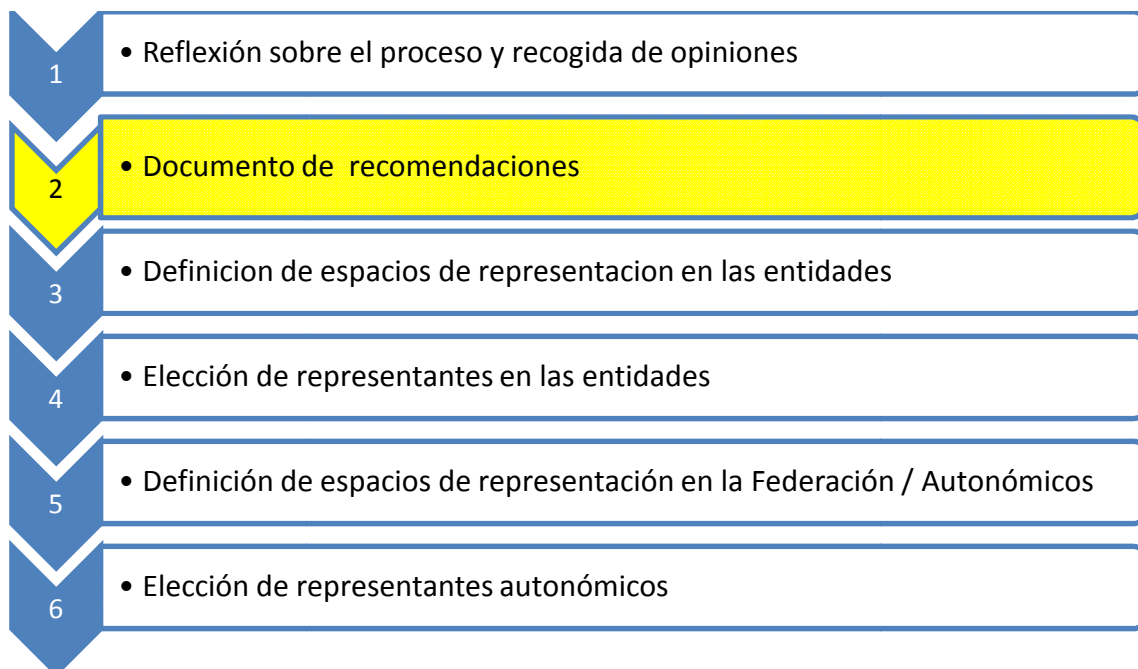
Todo esto nos hace plantearnos las siguientes cosas:

- Hay que pensar en sistemas que aseguren que la opinión de las personas con discapacidad intelectual se tiene en cuenta en la toma de decisiones.
- Hay que pensar fórmulas en las que sean las propias personas con discapacidad quienes tomen las decisiones que les afectan.
- Hay que pensar procesos que sirvan para elegir a las personas con discapacidad que representen al resto, para que estos sean representantes legítimos.
- Hay que formar a esos representantes libremente elegidos para que entiendan qué es representar a otros y sepan hacerlo bien.

Para que todo esto tenga sentido, es bueno que seamos nosotros, las propias personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, las que pensemos en cómo se podría hacer y transmitir a las entidades cuál es nuestra opinión.

3. ¿Qué pretendemos? ¿Cuál sería el resultado deseable?

Entendemos que este documento forma parte de una fase inicial del proceso, que finalizaría con la conformación de un grupo de representantes de las personas con discapacidad intelectual a nivel autonómico.



Este documento de recomendaciones, muestra la opinión de las personas con discapacidad intelectual en relación a las fases 3 y 4 del proceso.

Paralelamente al desarrollo de éstas se abrirá un proceso de reflexión para establecer las fases 5 y 6 para que se puedan poner en marcha de manera inmediata cuando se finalicen las anteriores.

4. ¿Cómo hemos elaborado este documento de recomendaciones?.

El proceso de elaboración.

El grupo de representantes, consideró que lo principal era recoger la opinión de las personas con discapacidad intelectual, autogestores o no, sobre el tema que nos ocupa, para ello se definieron los bloques sobre los que había que recoger opiniones, resultando los siguientes:

- **Opinión.**

Entendida como un nivel básico para la participación de las personas con discapacidad intelectual.

- **Decisión.**

Entendido como el paso en el que las opiniones son tenidas en cuenta en la toma de decisiones y como garantizar esto.

- **Representación**

Donde se analiza cuales son los espacios de toma de decisiones en los que tendrían que participar las personas con discapacidad intelectual dentro de las entidades.

- **Legitimación / elección.**

Entendido como el proceso mediante el cual las personas con discapacidad elijen a sus representantes, legitimándoles así para tal función.

- **Formación.**

Para analizar que competencias, actitudes y aptitudes tienen que tener las personas que sean representantes, y que conocimientos deberían tener o adquirir.

Una vez definidos se decidió que la forma más interesante de recoger la opinión de las personas con discapacidad era utilizar, tanto las reuniones de los grupos de autogestores, como las asambleas de talleres y otros espacios establecidos formalmente en las entidades.

Aun así se dio libertad para que cada representante y persona de apoyo utilice en su entidad el método de recogida de información más adecuado y se introducen algunos como la entrevista.

Para que la recogida sea uniforme y luego se pueda unificar se formulan unas preguntas dentro de cada uno de los bloques, que servirán para orientar cada uno de los debates que se lleven a cabo en las entidades.

Las personas de apoyo se encargarán de adaptar estas preguntas a la comprensión de las personas que participen en cada uno de los debates.

En el anexo 1 de este documento podéis ver las preguntas que se plantearon, si bien en las próximas hojas del documento se irán mencionando

5. Recomendaciones de los autogestores a las entidades.

5.1. Opinión:

- ¿Que pueden hacer las entidades para conocer la opinión (preocupaciones, demandas, necesidades, etc.) de todas las personas con discapacidad intelectual?

Los autogestores consideran que las entidades deberían generar más espacios y formulas para poder expresar sus opiniones y que como consecuencia esta sea tenida en cuenta:

Entre otros plantean formatos presenciales como las asambleas y las reuniones y otros más secretos como los buzones de sugerencias.

En cualquier caso estos espacios tienen que ser dinámicos y accesibles para permitir así que todo el mundo pueda expresarse.

Destacan la importancia de que estas opiniones sean trasladadas de manera sistemática a los órganos directivos y de toma de decisiones.

- ¿Como deberían ser los espacios, formulas, etc. para que todo el mundo pueda expresar sus opiniones?

Cuando los autogestores piensan en cómo deberían de ser estos espacios, lo primero en lo que insisten es que deben de ser espacios accesibles y adaptados a las necesidades de todos y todas, en los que se emplee un lenguaje sencillo, se adapten los ritmos y se utilicen herramientas que ayuden a la comprensión y a la expresión.

Destacan la necesidad de que los temas de los que se va a hablar se anticipen previamente, lo cual permite, que se piensen con antelación, y además que quede constancia de lo que se ha dicho a través de actas en lectura fácil u otros instrumentos similares.

Los espacios deberían de ser abiertos y en horarios y lugares que posibiliten que todo aquel que esté interesado pueda ir.

Se les debe dar la consideración de adultos y ser tratados como tales, también a las conclusiones de sus opiniones.

Por último algunos mencionan la posible utilización de nuevas tecnologías y fórmulas que faciliten permitan la libertad de expresión.

5.2. Decisión:

- ¿Qué se puede hacer para asegurar que la opinión de las PCDI se tenga en cuenta en la toma de decisiones de las entidades?

Los autogestores plantean cuatro bloques de medidas orientadas a conseguir la consideración de la opinión de las personas con discapacidad intelectual en la toma de decisiones de las entidades.

- Reivindicación

Aquí incluyen medidas de presión y/o de visibilidad para que se les tome en consideración y se les tenga en cuenta.

A modo de ejemplo plantean la elaboración de manifiestos, la creación o aparición en medios de comunicación, la utilización de las redes sociales para dar a conocer su opinión libremente expresada.

- Traslado de sus opiniones y decisiones.

Insisten de nuevo en que se recojan sus decisiones por parte de los órganos directivos de las entidades y para ello plantean que sean los miembros de estos los que participen en sus reuniones y asambleas, tomen acta y se encarguen de trasladar directamente sus conclusiones al órgano directivo.

- Formar parte activa en los procesos de toma de decisiones.

Mayoritariamente se plantea la necesidad de formar parte activa en la toma de decisiones, estando presentes en los órganos de decisión de las entidades.

Expresan que es necesario que no sólo tengan voz, sino también voto

- Que se les dé un retorno a sus planteamientos.

Es necesario que además de pedirles opinión se les de un reporte de que se ha hecho al respecto con los planteamientos que han hecho o las necesidades que han explicitado. De esta manera vienen a pedir que se demuestre y se compruebe que se les tiene en cuenta.

- ¿Cómo se puede demostrar que la opinión se ha tenido en cuenta o no, a la hora de tomar una decisión?.

Los autogestores proponen que se utilicen fórmulas que demuestren claramente que se les ha tenido en cuenta.

Demandan que se les explique con claridad y de una forma comprensible qué cosas se han llevado a cabo y cuáles no.

Proponen también participar en la valoración de las cosas que se han hecho y su grado de satisfacción con estas.

5.3. Representación:

- ¿Cuales son los espacios en lo que se toman las decisiones en las entidades?¹

Teniendo en cuenta que han participado personas con discapacidad intelectual y autogestores de 14 entidades diferentes, los espacios de toma de decisiones son variados, ya que cada uno responde pensando en su entidad:

Mayoritariamente visibilizan los Patronatos, Juntas Directivas, Asambleas y reuniones de equipos de dirección como espacios comunes a todas las entidades. También las reuniones de profesionales, coordinaciones, comisiones y equipos de trabajo.

Algunos grupos que han identificado la toma de decisiones en espacios en los que ellos participan, haciendo referencia a "las reuniones de los profesionales con la persona con discapacidad, las asambleas de usuarios, las reuniones de autogestores de FEAPS, las asambleas de taller, y otro tipos de reuniones de usuarios.

- ¿En cuáles de estos espacios sería necesario que participara una/as persona con discapacidad intelectual como representante del resto?

A pesar de la variedad de espacios en los que se toman las decisiones de unas entidades a otras, la mayoría parece coincidir en que sería necesario participar en la mayoría de los ámbitos en los que se toman las decisiones.

- ¿En cuáles de estos espacios podría participar actualmente una/as persona con discapacidad intelectual como representantes del resto?.

Esta pregunta se la hicieron las personas con discapacidad, en el contexto de las dos anteriores, por lo tanto no se pueden unificar las respuestas ya que dependen mucho de en qué entidad se han formulado.

- ¿Que tendría que pasar en cada uno de estos espacios para que participara realmente una persona con discapacidad intelectual?

Para que se llegue a producir una participación real, los autogestores insisten en las siguientes ideas clave:

- La adaptación de estos espacios, sus contenidos, ritmos, existencia de tiempos de preparación previa y de personas de apoyo para aquellos que lo necesiten.

¹ Nos parece interesante que autogestores de diversas entidades, identificaran los despachos como espacios de toma de decisiones.

- La actitud. Consideran que es imprescindible para evitar que estén por estar. La participación sólo puede ser real si realmente el resto de agentes consideran que pueden aportar.

Esto pasa por una consideración como iguales y genera actitudes de escucha.

- Vuelven a insistir en que los directivos “bajen” a los espacios de toma de decisión y opinión de las personas con discapacidad, ya que estos espacios si están más adecuados a sus necesidades de apoyo.

- Por ultimo aclaran que para que una persona con discapacidad pueda participar realmente, tiene que estar preparado. Señalan la estrategia de que una o varias personas con discapacidad “elegidas y preparadas” actúen como representantes del resto, en estos espacios.

5.4. Legitimación / elección

- ¿Cómo se deberían elegir a las personas con discapacidad intelectual para que sean representantes del resto?

Aterrizando en la posible idea de la elección de personas o grupos de representantes de las personas con discapacidad, las personas con discapacidad y autogestores, comentan las siguientes cuestiones con relación a como debería de ser dicho proceso de elección:

- Una gran mayoría considera que es el sistema de voto el que asegura la legitimidad de estos.

- Las personas con discapacidad intelectual tienen que votar libremente y para ello se debe asegurar que esa votación sea secreta.

- Señalan que la clave del éxito de esta parte del proceso está en la información previa y adaptada que todos tienen que tener de los candidatos que se presenta y entre los que, por tanto, hay que votar.

- ¿Que información debería tener una persona con discapacidad intelectual para elegir a sus representantes?

La información que deberían de conocer para poder elegir en consecuencia a uno u otro candidato, consideran que la pueden obtener, con un proceso similar al de una campaña electoral.

En ésta cada candidato deberá tener un programa electoral, en el que explique claramente qué quiere hacer y cómo lo hará. También que dé charlas y actos para que pueda explicar sus características personales y que demuestre que sabe expresarse.

Evidentemente, insisten en la adaptación del proceso a todas las personas que van a votar: programas en lectura fácil, utilización de sistemas aumentativos de comunicación, utilizar herramientas que les ayuden a valorar porque unos son mejores que otros.

Destacar la manera exhaustiva con la que los autogestores han contestado a esta pregunta señalando múltiples cosas que consideran imprescindibles para conocer de los candidatos y que las ponemos a continuación como orientación a la hora de preparar estos procesos electorales:

Deberíamos conocer o nos tendrían que mostrar:

- Cuáles son sus objetivos.
- Las ideas que tienen cada candidato.
- Si están implicados en la asociación.
- Si realmente quieren representarnos.
- Conocer a los candidatos y valorar si de verdad son capaces de hacer todo lo que prometen.
- Que va a hacer, si va a cumplir el programa, sus cualidades, su defensa.
- Información general de la persona, qué ha hecho antes.
- Sus características personales (esfuerzo, que sepa expresarse, que sea responsable,...)
- Si es responsable y puntual.
- El carácter del candidato.
- Si es cordial, ordenado y si tiene buena imagen.
- Su madurez.
- Si sabe lo que pasa.
- Si es una persona espabilada o tímida, si sabe hablar bien y poner orden.

- ¿Que tendríamos que hacer para asegurar que los representantes de las personas con discapacidad defiendan realmente lo que los representados quieren /demandan / necesitan / opinan?

Hemos visto una serie de sistemas que aseguren que la persona va a cumplir con lo que dice y que nos asegura esto, pero a nivel general pensamos que:

- Tiene que ser una persona que recoja las opiniones de los compañeros.
- Que las sepa transmitir bien, defenderlas y hacerlas llegar.
- Que nos represente y que nos haga sentir que estamos representados.

- ¿Durante cuánto tiempo deberían ser representantes las personas a las que se ha elegido?

En este sentido ha habido disparidad de opiniones. Algunos grupos le daban un enfoque de tiempo, vinculándolo a un número de meses o años y otros a si realmente estaba haciendo o no aquello a lo que se había comprometido, independientemente del tiempo que llevara en el cargo.

Se debate también que es difícil preparar a representantes con discapacidad, por lo que habría que darles tiempo, apostando así por periodos de larga duración.

Sacando la moda de la mayoría de los planteamientos los representantes deberían de estar en su cargo entre dos y cuatro años, y luego podrían volver a presentarse.

5.6. Formación

- ¿Que debería saber una persona con discapacidad intelectual para ser representante del resto?.

La lista de conocimientos necesarios resultantes es muy amplia. Señalamos aquí las que más se han repetido:

- Conocimiento sobre derechos y autodeterminación de las personas con discapacidad.
- Formación o conocimiento en orientación a resultados personales.
- Saber escuchar y transmitir información
- leer o escribir o tener apoyo para sustituir esto.
- habilidades de comunicación, saber hablar en público, etc.
- Conocimientos de la entidad.
- Acceso a la información.
- Formación sobre responsabilidad, representatividad, etc.

Comentan que las entidades tienen que apoyar en la formación de los representantes.

- ¿Que características personales y actitudes, debería de tener una persona con discapacidad que fuera representante del resto?

La lista de características resultantes también es muy amplia. Señalar aquí las que más se han repetido:

- Tener un interés real y ganas de ayudar.
- Ser una persona despierta y que esté muy atenta a todo lo que ocurre.
- Empatía.
- Respeto por los demás, ser capaz de aceptar las críticas y escuchar todo tipo de opiniones.
- Ser una persona asertiva y con habilidades sociales.
- Ser cercana, afectuosa y transmitir confianza.
- Tener APOYO, para todo aquello que necesite.

ANEXO 1. Documento para la recogida de opiniones

Las siguientes preguntas, adaptadas por las personas de apoyo en función de los destinatarios, son las que se utilizaron para recoger las opiniones de las personas y grupos de personas con discapacidad intelectual.

Opinión:

- ¿Que pueden hacer las entidades para conocer la opinión (preocupaciones, demandas, necesidades, etc.) de todas las personas con discapacidad intelectual?

- ¿Cómo deberían ser los espacios, formulas, etc. para que todo el mundo pueda expresar sus opiniones?

Decisión:

- ¿Qué se puede hacer para **asegurar** que la opinión de las PCDI se tenga en cuenta en la toma de decisiones de las entidades?

- ¿Cómo se puede demostrar que la opinión se ha tenido en cuenta o no, a la hora de tomar una decisión?.

Representación:

- ¿Cuales son los espacios en lo que se toman las decisiones de tu entidad?

- ¿En cuales de estos espacios sería necesario que participara una/as persona con discapacidad intelectual como representantes del resto?

- ¿En cuales de estos espacios podría participar actualmente una/as persona con discapacidad intelectual como representantes del resto?.

- ¿Que tendría que pasar en cada uno de estos espacios para que participara realmente una persona con discapacidad intelectual?.

Legitimación / elección

- ¿Cómo se deberían elegir a las personas con discapacidad intelectual representantes del resto?.
- ¿Que información debería tener una persona con discapacidad intelectual para elegir a sus representantes?.
- ¿Que tendríamos que hacer para asegurar que los representantes de las personas con discapacidad defiendan realmente lo que los representados quieren /demandan / necesitan / opinan?.
- ¿Durante cuánto tiempo deberían ser representantes las personas a las que se ha elegido?

Formación

- ¿Que debería saber una persona con discapacidad intelectual, para ser representante del resto?.
- ¿Qué características personales y actitudes, debería de tener una persona con discapacidad que fuera representante del resto?

Como os comentaba estas preguntas son una orientación sobre qué cosas se podría reflexionar, pero lo podéis plantear como consideréis que es mejor. Es importante, que recojáis las reflexiones de los debates y me lo enviéis antes del 25 de marzo.