

Buenas prácticas para el desarrollo y la continuidad de los proyectos en las entidades del movimiento organizado de la discapacidad

Por Elena Ortega Alonso,
Directora gerente de PREDIF



Fundación ONCE
para la Cooperación e Inclusión Social
de Personas con Discapacidad

En los últimos años, estamos siendo testigos de grandes cambios sociales a nivel estructural en todos los ámbitos de la vida social. Como escuché recientemente decir a un compañero del sector de la discapacidad, F. Riaño (2013), “no estamos en una época de cambios, sino en un cambio de época”.

Estos cambios están dibujando un nuevo panorama social en el ámbito de la discapacidad y en el movimiento organizado que lo representa, ya que este grupo de personas, tienen unas nuevas necesidades y expectativas. Tampoco podemos olvidar que vivimos en una nueva segunda modernidad, caracterizada por una “sociedad en red y de la información”, (Castell 2001), donde todas las personas y ámbitos de la actividad humana están conectados y con una revolución tecnológica, donde las tecnologías de la información y la comunicación juegan un papel crucial. Además, como diría U. Beck (2008), estamos en una “sociedad del riesgo, que está en constante búsqueda de la seguridad”. Este nuevo panorama pone de manifiesto la necesidad de reflexionar sobre el papel del movimiento organizado de la discapacidad y la misión, objetivos y actividades de éste.

Ante esta nueva situación, existen tres posibles escenarios. Por un lado, puede ocurrir que las entidades del tercer sector de la discapacidad se queden ancladas en el pasado, por otro lado, podemos encontrar que se detengan en el presente buscando los posibles agentes culpables de esta situación. Sin embargo, encontramos un tercer escenario, al cual yo apelo, que es que las entidades se detengan a realizar una profunda reflexión de lo que está pasando y a realizar un plan estratégico para adaptarse a esta nueva configuración y situación social.

En este sentido, también cabe destacar que el modelo social de la discapacidad ha cambiado drásticamente y ha tenido una evolución que ha modificado también la forma de entender y de

actuar del movimiento organizado de la discapacidad. Como bien describe A. Palacios (2008), partimos históricamente de un modelo al que denomina de prescindencia, con una concepción caritativa de la discapacidad, a otro modelo que califica como rehabilitador, donde se medicaliza la discapacidad y se buscan diferentes alternativas para cambiar al sujeto que está enfermo. Después de éste, llega el añorado modelo social, cambio de paradigma recogido en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Pendiente aún de implantarse, ya que las políticas sociales que se llevan a cabo, siguen ancladas entre los dos últimos modelos.

Es importante que exista un movimiento asociativo organizado y coordinado

Siguiendo esta evolución en los modelos sociales de la discapacidad, podemos vislumbrar brevemente, cuales han sido los mecanismos de respuesta que ha ido articulando la sociedad civil. Partimos de una situación donde la solución era eliminar o asistir a esos sujetos objeto de compasión. A continuación encontramos que la sociedad intenta rehabilitar o cambiar al sujeto sometiéndole a acciones correctivas, asistenciales y a la institucionalización. En el momento actual, cambia radicalmente el enfoque y se entiende a la persona como un sujeto que enriquece la pluralidad humana, y por ello, se le otorga la capacidad de empoderar su autonomía personal. En esta línea, cabe destacar, que esta evolución se ha producido por la intensa y larga lucha que han realizado las personas con discapacidad, con diferentes métodos de actuación, que van desde la lucha y reivindicación activa hasta el diálogo y el empoderamiento de sus propias necesidades.

Fruto de este diálogo, ha surgido una cierta complicidad con el Estado y el Sector Privado, que ha permitido la articulación en España de un movimiento de la discapacidad organizada sostenible socioeconómicamente, que me atrevería a decir, que es un modelo de referencia a nivel internacional. Esta sostenibilidad, basada en un periodo de crecimiento económico continuo, nos ha permitido disfrutar de un sistema de subvención y, también digámoslo, de dependencia de las subvenciones que nos han ido proporcionando las Administraciones Públicas y las empresas privadas. Sin embargo, en momentos de recesión, vemos que esta aparente consolidación de derechos y financiación se está tambaleando.

Esta situación, también nos lleva a replantearnos el papel y la sostenibilidad de las entidades del tercer sector de la discapacidad, porque nos vemos obligados, a marchas forzadas, a evolucionar hacia un modelo donde no exista codependencia a estos sectores sociales y a ser en parte autofinanciables. Una de las formas de realizar esto, es evolucionar a un modelo de sostenibilidad a través de la prestación de servicios, ofreciendo aquellos que el ámbito público y privado, no están cubriendo. Para ello, contamos con las herramientas necesarias porque tenemos a los clientes y tenemos el conocimiento de las necesidades reales que presenta. Pero, esta nueva posibilidad que planteo debe evitar caer en el error de convertir a las asociaciones en meras prestadoras de servicios sino que, hay que diferenciar la actividad en dos áreas concretas. Una que tenga un carácter prestador de servicios, que garantice la sostenibilidad económica de la entidad y otra, que reinvierta los beneficios que genere en ser garante del cumplimiento de los derechos sociales del colectivo al que representa. Para ello, y como bien señala J. J. Lacasta (2010), las entidades del tercer sector de la discapacidad tenemos que cumplir un doble papel: apoyar a las personas con discapacidad en

sus proyectos individuales velando por el cumplimiento de sus derechos, y luchar por construir un mundo inclusivo, solidario y justo.

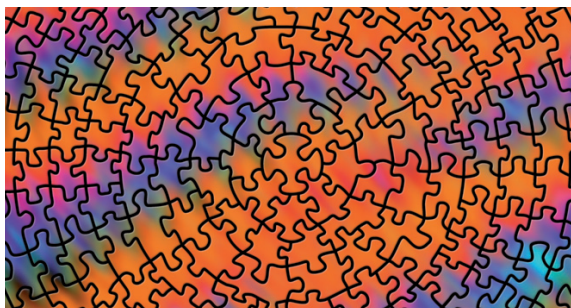
Una vez contextualizados los grandes temas cruciales a la hora de repensar el modelo de actuación de las entidades del tercer sector de la discapacidad, abordaré diferentes cuestiones de carácter práctico. Para realizar actuaciones y proyectos que mejoren la calidad de vida y la inclusión social de las personas con discapacidad hay que abordar 4 áreas fundamentales: los **principios** que deben regir todas las actuaciones; las **actividades** que deben ser objeto de las asociaciones; **características** que debe reunir las entidades y **cuestiones metodológicas** que pueden mejorar la eficacia y eficiencia de las actividades y proyectos realizados.



PRINCIPIOS

En cuanto a los **principios**, me parece fundamental destacar cuales son aquellos que desde mi punto de vista tienen que liderar cualquier actuación o proyecto a desarrollar:

1. Pluralidad humana: todos somos ciudadanos y la diversidad enriquece la sociedad.
2. Las actuaciones realizadas deben adaptarse a las necesidades de las personas que representamos, no para cubrir expedientes o satisfacer las demandas de los cofinanciadores.



3. Hay que tener en cuenta que una misma persona tiene diferentes necesidades a lo largo de su vida, hay que identificarlas y tener las herramientas que evolucionen junto a las necesidades de las personas a las que representamos.
4. Normalidad: todos los proyectos y actuaciones deben promover que la persona participe en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, utilizando los mismos cauces de participación.
5. Actuaciones integrales: los proyectos deben conseguir el desarrollo de todos los ámbitos de la actividad humana.
6. Autonomía & Dependencia: la persona debe empoderar y tener libertad plena para elegir su propio proceso vital.
7. Promover los derechos humanos: evitar el simple desarrollo de sus derechos civiles.
8. Accesibilidad: garantizar que puedan acceder, utilizar y disfrutar de todos los entornos, productos y servicios que existen, de forma autónoma, normalizada y segura.
9. Desmercantilización de las personas: la inclusión social no sólo se consigue a través de la inclusión laboral. Hay que abogar por la inclusión a través de la participación social y el disfrute del ocio y el tiempo libre.
10. Inclusión & Integración: como bien señalan Villalobos y Zalakaín (2010): “mientras que la integración hace referencia metafóricamente a encajar una pieza en un molde predeterminado, la inclusión es la creación de moldes lo

suficientemente flexibles como para adaptarse a las características de las diversas piezas”. Es decir, que debemos realizar acciones que promuevan que el conjunto sea flexible y se adapte a todas las personas, en lugar de intentar que los que presentan diferentes habilidades o capacidades se adapten al grupo.

CARACTERÍSTICAS

A la hora de analizar cuáles son las **características** que deben reunir las asociaciones del ámbito de la discapacidad que deben afrontar los nuevos retos de futuro, creo que es fundamental que las entidades sean organizaciones proactivas, dinámicas y permeables a los cambios. Vivimos en una sociedad que gira a máxima velocidad y con giros imprevistos y globalizados que nos afectan constantemente. Por ello, debemos ser permeables endógenamente, articulando protocolos que nos posibiliten adaptarnos a las nuevas necesidades del colectivo al que representamos, y exógenamente, estando pendientes de lo que ocurre alrededor y absorbiendo las buenas prácticas o experiencias que hacen otras entidades del sector. Debemos siempre realizar una mirada hacia dentro y hacia fuera porque vivimos en un mundo interconectado.

Esto está muy relacionado con otra característica que es fundamental: la capacidad de abandonar la endogamia de nuestra propia entidad. No tenemos que centrarnos exclusivamente en nuestra entidad, por el contrario, tenemos que intentar la sinergia con otras entidades. Es importante identificar qué puntos tenemos en común y cómo podemos aunar esfuerzos para que exista un beneficio mutuo, siempre sin perder nuestras propias señas de identidad.

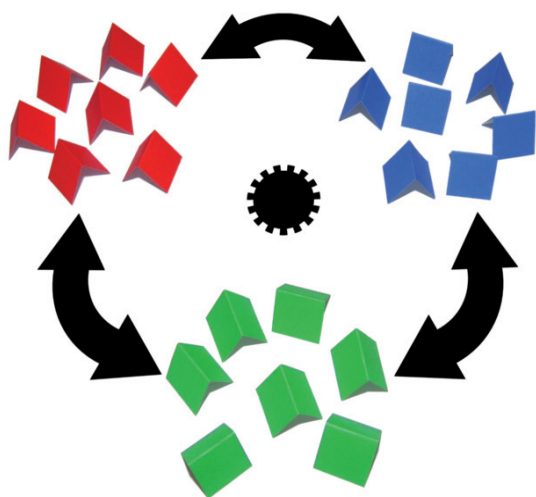
La sensibilización es otro eje central de nuestras actuaciones

Es muy importante que exista un movimiento asociativo organizado y coordinado, que tenga un mismo discurso social y que sea un único interlocutor ante la sociedad. En este sentido, es fundamental, además, la cohesión y el sentimiento de pertenencia real, no solamente buscar un beneficio sino realizar aportaciones que mejoren el conjunto.

ACTIVIDADES

Respecto a las **actividades** que deben llevar a cabo las entidades del ámbito de la discapacidad, me gustaría enumerar las siguientes. Debemos trabajar para mejorar la calidad de vida de todas las personas con discapacidad a través de la defensa institucionalizada, legitimada y sistemática de los derechos de las personas a las que representamos.

Es muy importante conocer al colectivo que representamos y cuáles son sus demandas y necesidades reales. Las personas somos diferentes a lo largo de nuestro ciclo vital y las circunstancias sociales también hacen que éstas varíen. Para ser conocedoras de éstas de forma actualizada, las entidades tenemos un papel fundamental de “tomar el pulso” a nuestro colectivo a través de la investigación social. Además, todas las acciones y actividades que realicemos deben girar en torno a los resultados obtenidos en este proceso de análisis.



La sensibilización social es otro de los ejes centrales de nuestras actuaciones, ya que si queremos conseguir una verdadera inclusión, debemos animar a la ciudadanía a “romper los moldes” para que nos permita a todos vivir en igualdad de condiciones, independientemente de las habilidades o capacidades que presentemos. En la misma línea vuelvo a recordar que nuestro papel es luchar por construir un mundo mejor.

Hay que realizar un plan estratégico para adaptarse a esta nueva situación social

Asimismo, es fundamental la prestación de servicios por dos razones fundamentales. Por un lado, atendemos la demanda especializada del colectivo que representamos, cubriendo las necesidades a las que no llega la Administración Pública y, por otro lado, porque como comentaba anteriormente, el ofertar servicios de calidad y competitivos en el mercado, puede ser una fuente de autofinanciación de las entidades.

Fomentar la participación social, el voluntariado y el empoderamiento de las persona con discapacidad es otra actividad importante a destacar, ya que va a poner de relieve y visibilizar el valor de la diversidad y va a favorecer que todas las acciones realizadas, versen en torno a necesidades reales. Debemos potenciar que las personas con discapacidad sean los impulsores y ejecutores del propio cambio social de la discapacidad.

Para llevar a cabo estas actividades generales, es fundamental que los proyectos realizados estén orientados a la personas de forma individualizada y que, como hemos insistido, sea permeable a los cambios endógenos y exógenos de la persona. Además, éstos deben estar sustentados sobre una sólida base ética a nivel

teleológico (identificando obligaciones y fines morales) y deontológico (en nuestras acciones, decisiones y comportamientos).

La calidad debe ser otra de las características esenciales que deben cumplir nuestros proyectos, y esto versa en la capacidad que tengamos de escuchar a las personas que representamos. Asimismo, es fundamental que las entidades tengan un compromiso con la mejora continua de su entidad, fomentando la profesionalización de sus infraestructuras y la formación. La transferencia y multidireccionalidad del conocimiento y el trabajo en red entre los profesionales de las propias entidades que conforman una Confederación y el tejido asociativo de la discapacidad a nivel general, también juega un papel fundamental. Esto promoverá la eficacia y la eficiencia ya que, con el menor número posible de recursos, podremos obtener grandes resultados. No hay que duplicar el trabajo sino sumar esfuerzos.

CUESTIONES METODOLÓGICAS

Si descendemos el discurso al nivel más práctico, abordamos la última área que proponía analizar para fomentar buenas prácticas en el ámbito asociativo de la discapacidad: las **cuestiones metodológicas**. En esta línea, me gustaría diferenciar entre los elementos que hay que tener en cuenta en las diferentes fases que presenta un proyecto: conceptualización y planificación; comercialización; y la presentación y ejecución de proyectos.

A la hora de pensar y planificar un proyecto, es fundamental que en primer lugar identifiquemos las necesidades reales de nuestro colectivo y trabajemos con nuestro *know how*, que es lo que nos hace diferentes y competitivos en el mercado. Es poner en valor nuestro conocimiento. Para ello, y partiendo de la base de que estamos inmersos en una sociedad tecnológica, las Tecnologías de la Información y de la Comunicación (TIC) deben ser nuestras

compañeras de viaje y aprovecharnos de todas las posibilidades que nos ofrecen (información actualizada, rapidez, trabajo en red, etc.).

El trabajo en red entre las propias entidades que conforman una Confederación juega un papel fundamental

No obstante, y a pesar de utilizar un conocimiento adquirido de la experiencia, la innovación, la versatilidad y la escucha social activa deben estar siempre presentes. Tenemos que recordar que no somos empresas. Nuestro papel es abrir el campo, proponer la metodología para que se desarrollen buenas prácticas y dedicarnos a seguir inventando nuevas herramientas, productos o servicios que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad.



En esta fase de planificación, además debemos tener en cuenta que todos los proyectos que pensemos deben rendir una triple cuenta de resultados: una económica, porque si un proyecto no es rentable económicamente no es sostenible; una social, ya que debe cumplir la misión de nuestra entidad; y ambiental, puesto que nuestro objetivo como entidad social es mejorar el mundo en el que vivimos.

En cuanto a la segunda fase a tener en cuenta en un proyecto, que es la comercialización, es importante en estos tiempos, fidelizar a las entidades colaboradoras habituales, promoviendo en ellas un vínculo de pertenencia con nuestra asociación, haciéndoles partícipes no sólo en la aportación económica sino también de la cultura interna de la entidad.

Hay que evolucionar a un modelo de sostenibilidad a través de la prestación de servicios

Al mismo tiempo, debemos invertir esfuerzos en buscar nuevos colaboradores, y esto pasa por dar visibilidad y poner en valor nuestro trabajo, porque “lo que no se vende no se compra”. En este sentido, es importante hablar con ellos en el mismo lenguaje, utilizar sus mismas herramientas comerciales y escuchar cuales son sus objetivos prioritarios. El “retorno”, para las entidades colaboradoras es un eje central, y que habitualmente olvidamos. Es tan importante realizar el proyecto como visibilizarlo y ponerlo en valor.

Para finalizar, en la fase de presentación y ejecución de proyectos, hay que tener en cuenta varios elementos fundamentales. En primer lugar, que sean proyectos que atienden a una

necesidad real y justificada correctamente, teniendo en cuenta los estudios y el *know how* de nuestra propia entidad. En segundo lugar, identificar objetivos claros y bien planteados, que vengan definidos con actuaciones concretas e indicadores sociales que permitan evaluar la efectividad y el impacto del proyecto. Asimismo, se valora muy positivamente que sean proyectos que sirvan de modelo replicable a otras entidades de nuestra propia confederación o incluso externas, al igual que es muy acertado promover la colaboración endógena y exógena. En tercer lugar, el proyecto no se acaba cuando se ejecuta sino cuando está justificado a las entidades colaboradoras, y cobrada la subvención, lección que constantemente me explicaba un amigo y compañero del ámbito de la discapacidad, J. A. Martín.

A esta sabia experiencia le añado que, después queda otro elemento fundamental a desarrollar, a pesar de ser de los más olvidados, y es la difusión del proyecto. Como he comentado anteriormente, es una forma de visualizar nuestro trabajo, nuestra entidad y realizar un retorno a las entidades colaboradoras. Y en último lugar, y no por ello menos importante, es muy relevante que al finalizar el proyecto evaluemos y realicemos una crítica constructiva respecto al trabajo realizado, analizando si hemos rendido correctamente nuestra triple cuenta de resultados: social, ambiental y económica.

Me gustaría acabar con una frase que creo que resume toda esta reflexión:

*“Si buscas resultados distintos,
no hagas siempre lo mismo”.*

A. EINSTEIN (1879-1955)



FIAPAS

CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA
DE FAMILIAS
DE PERSONAS SORDAS