



Documento de explicación de la misión de FEAPS

22 de abril de 2010

LA MISIÓN DEL MOVIMIENTO FEAPS TRAS TOLEDO10

“La misión del Movimiento FEAPS es contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”.

Contribuir con apoyos y oportunidades...

En este tramo del texto hay matices importantes. El primero, se habla de **'contribuir', frente a imponer** o frente a términos que indiquen que en FEAPS descansa todo el apoyo que cada persona requiere; también, y en consonancia con el matiz anterior, **'contribuir' da pie a considerar que cada persona, o cada familia, es la protagonista esencial en la determinación de su proyecto de calidad de vida** y que los apoyos y oportunidades que el movimiento FEAPS procura son una propuesta surgida de la colaboración de quienes proponen el apoyo y de la propia persona y su grupo de seres queridos, es decir **propuestas, de apoyo y de oportunidad, surgidas de un proceso de reciprocidad y no de imposición.**

El otro matiz de este tramo es el que hace referencia a **'apoyos y oportunidades'**. Desde 1992 se instauró en el mundo la propuesta de los apoyos frente a la mirada exclusiva a la discapacidad, a la patología.

Hablamos entonces de un cambio de paradigma, un cambio de mirada, que nos orientaba a pensar que toda persona con los apoyos adecuados (entre los que se incluyen los servicios ¹) puede mejorar, es decir la mejora no descansaba tanto en la patología, en las condiciones de discapacidad sino en los apoyos que el entorno pudiera proporcionar.

Pero con apoyos sólo no vale. Por ejemplo, para que una persona aumente su autodeterminación, su capacidad de gestionar su propio destino, podemos darle apoyos en forma de enseñanza de ciertos comportamientos autodeterminados (por ejemplo, enseñar a tomar decisiones, a elegir...); pero de nada serviría que una persona aprendiera a elegir si después en el entorno no se le ofrecen oportunidades para ejecutar esas competencias aprendidas.

¹ En 1992 y posteriormente en 2002 la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectual y del Desarrollo (AAIDD, anteriormente denominada Asociación Americana sobre Retraso Mental) definió los apoyos como: *"...recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de alguien y que favorecen el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y agencias"*.

Es decir, **apoyos y oportunidades van de la mano, como las dos caras de una misma moneda, para que una persona pueda desarrollar su proyecto de calidad de vida en plenitud.**

...desde su compromiso ético...

La calidad de vida no es cuestión solamente de ciencia, que lo es, pues existe evidencia científica suficiente sobre este concepto. **Es sustancialmente algo de carácter eminentemente ético.**

No contribuimos a desarrollar un proyecto singular de calidad de vida porque la ciencia tenga un modelo concreto, contribuimos porque para nosotros es un compromiso ético.

Un filósofo francés ya fallecido, Paul Ricoeur, definió la ética como: *“Anhelos de vida realizada con y para los otros en instituciones justas”* Y esta es la definición que FEAPS ha asumido para la construcción de su Código Ético. Esa definición expresa la cercanía entre ética y proyecto singular de felicidad, de calidad de vida.

Xabier Etxeberría, eminente profesor de ética y miembro del comité de ética de FEAPS, comenta sobre esta definición (*“Anhelos de vida realizada...”*) en su libro *Ética y discapacidad: “La ética se inscribe antes que nada en las profundidades del deseo... Y lo que deseamos es ser felices, entendiendo por tal disfrutar de una vida que vale la pena ser vivida, de una vida que en su totalidad podremos calificar como lograda, como realizada.”*

No cabe duda que **cuando hablamos de una vida que merece la pena ser vivida es sustancialmente igual a un proyecto singular de calidad de vida, de felicidad.**

...a que cada persona...

El paso del plural al singular es uno de los aspectos de mayor calado en nuestra misión como movimiento asociativo. Anteriormente hablábamos en plural (mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y

de sus familias) El 'cada' supone un profundo matiz de singularidad, toda persona es única y a la vez es miembro pleno de la humanidad. Por lo tanto, cada proyecto de calidad de vida, de felicidad, es singular, es único, con independencia de todo lo que probablemente comparta con otras personas.

Decir 'cada', comprometernos con esta pequeña y humilde palabra, es dar un giro copernicano a nuestra visión, algo que por otro lado ha sido en gran medida el camino que hemos estado recorriendo desde el primer 'Toledo' en 1996 hasta el 'Toledo 2010'.

Decir 'cada' es desarrollar y asegurar modelos de servicios centrados en la persona, en Guillermo, en Clara, en Merche, en Pablo..., no modelos de servicios asentados en el plural de 'las personas con discapacidad'. No es 'café para todos', es colaborar en el diseño y elaboración de un traje singular, hecho a medida de cada persona en cada momento también singular de su historia personal. Los modelos de servicios centrados en la persona no dependen tanto de los recursos que la entidad tenga como de orientar, por compromiso ético, los recursos disponibles a las personas.

Decir 'cada' es comprometernos con el apoyo a toda persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, a toda familia que tenga en su seno una persona con esa discapacidad, con independencia de su condición de miembro o no del Movimiento FEAPS.

Un servicio centrado en la persona lo es cuando está:

- Centrado en talentos, capacidades, sueños y deseos, frente a estar centrado en los déficits y las debilidades.
- Controlado por la persona y por quienes ella elige, frente a estar controlado por los profesionales.
- Orientado a la vida en comunidad, basada en preferencias y fortalezas, frente a estar desarrollado exclusivamente en emplazamientos preestablecidos y poco flexibles.
- Promoviendo para cada persona un Plan para enriquecer un futuro positivo y posible, frente a promover programas diseñados

exclusivamente para objetivos basados en las limitaciones y las debilidades.

...con discapacidad intelectual o del desarrollo...

Actualmente se define la discapacidad intelectual como una discapacidad caracterizada por tres grandes **criterios**: 1) **limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual**; 2) **limitaciones significativas en el nivel de conducta adaptativa** (refiriéndose este concepto a habilidades conceptuales, sociales y prácticas); y 3) **aparición de la discapacidad anterior a los 18 años** de vida.

Discapacidad del desarrollo es un término que **engloba a la discapacidad intelectual, a los trastornos del espectro de autismo, a la parálisis cerebral y otras condiciones de discapacidad estrechamente relacionadas con la discapacidad intelectual o que requieren un proceso de apoyo similar al requerido para personas con discapacidad intelectual.**

Se utiliza para las **discapacidades que se originan en el tiempo del desarrollo**; generalmente, en nuestra cultura, este tiempo se ciñe a los primeros 18 años de vida de la persona.

Indica que existen **limitaciones en áreas relevantes de la vida** tales como el lenguaje, movilidad, aprendizaje, autocuidado y vida independiente.

Indica que existe una **alteración sustancial del funcionamiento social y/o cognitivo**, de forma que se requiera un importante esfuerzo de planificación interdisciplinaria y coordinación de servicios para ayudar a la persona a lograr su máximo potencial.

No se refiere a condiciones de deficiencias que sean únicamente trastornos psiquiátricos (sin otras condiciones asociadas), o dificultades de aprendizaje (dislexia...) sin otras condiciones asociadas, o dificultades de naturaleza física exclusivamente.

Para FEAPS, englobar en su misión a las personas con discapacidades del desarrollo, desde la perspectiva anterior no hace sino **dar fe de una realidad existente en el movimiento asociativo desde sus inicios**, pues hay entidades que ofrecen apoyo a personas con trastornos del espectro de autismo o personas con parálisis cerebral, por ejemplo. A su vez, en las entidades 'genéricas' de discapacidad intelectual miembros del movimiento FEAPS, también se ofrecen servicios y apoyos a personas con condiciones que se engloban dentro de la categoría de discapacidades del desarrollo.

...y su familia...

La familia sigue estando en el corazón de la misión de FEAPS, ahora también en singular frente a plural, y por eso también para cada familia se requiere un plan singular de apoyo, creado con su colaboración y protagonismo, orientado a una vida de calidad, a una vida feliz en un entorno promotor de bienestar y favorecedor de la máxima inclusión y participación.

La familia requiere también un trabajo de apoyo centrado en su realidad y en sus anhelos como grupo, y también como miembros integrantes individuales, y contando con su plena participación en todo momento. La familia también puede necesitar que se le ofrezca apoyo para adquirir competencias, habilidades, para ofrecer, desde la relación natural y en el entorno natural, las mejores oportunidades y apoyos a esa persona en su seno que presenta una discapacidad intelectual o del desarrollo.

...puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida...

Como antes se indicaba, este proyecto de calidad de vida se plantea que sea la propia persona, o la propia familia, quienes sean los protagonistas de su desarrollo, con los apoyos y oportunidades que requieran.

Pero, además, ¿Qué se entiende por proyecto de calidad de vida? **Calidad de vida es un concepto complejo que se orienta a aspectos objetivos pero también subjetivos que son considerados por la persona importantes**

para su bienestar personal y que son coherentes con los derechos humanos.²

También, como antes se señalaba, **para FEAPS la calidad de vida tiene una base eminentemente ética, además de una base científica.** En el modelo de calidad de vida individual hablamos de ocho grandes dimensiones: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos. En el modelo de calidad de vida familiar hablamos de cinco grandes dimensiones: apoyo relacionado con la discapacidad, bienestar físico y material, bienestar emocional, papel de ser padres, e interacción familiar.

En FEAPS hemos desarrollado en estos años esfuerzos importantes por incluir la calidad de vida en nuestras actuaciones, tales como la creación de los manuales de buenas prácticas, los libros y cuadernos de buenas prácticas (por ejemplo, los de autodeterminación, planificación centrada en la persona, el enfoque de práctica centrada en la familia...), realizados contando con la colaboración de Obra Social Caja Madrid. Una apuesta también esencial con la calidad de vida por parte de FEAPS es su modelo de Calidad, construido en base a tres grandes áreas: la calidad de vida, la gestión y la ética.

Para FEAPS, desde la perspectiva ética de la calidad de vida, este concepto tiene mucho que ver con la concepción ética de felicidad humana, como proceso de vida que merece la pena vivir y que permite la realización de los potenciales personales. **El proyecto de calidad de vida, de felicidad, es un proyecto singular, de cada persona, pero que se circunscribe en un contexto social, y que persigue, anhela, una vida plena, realizada** (como decía Paul Ricoeur), **frente a una vida plana, sin horizontes de propósitos, sin sentido.**

² Una definición de calidad de vida es: “Combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de vida considerados de importancia en la propia cultura y tiempo, **siempre que se adhiera a los estándares universales de los derechos humanos**” En Wallander, Schmitt y Koot (2001, p. 574). Citado en Sabeh, E. N., Verdugo, M. A., Prieto, G. y Contini, E. N. (2009): **Cuestionarios de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia CVI-CVIP.** Madrid: CEPE (p. 11)

...así como a promover su inclusión...

La inclusión social es un aspecto esencial de la vida. **El ser humano es ser humano no en soledad, sino en el seno de los otros, de otros seres humanos que nos valoran, nos respetan y nos proporcionan afecto.** La vida no encuentra sentido realizada en soledad, o en contextos de exclusión y de segregación. La vida encuentra sentido cuando se afronta desde la realidad de otras personas, con la contribución de la persona a las demás y de las demás a esa persona, en un proceso recíproco.

Por eso, este tramo de la definición de la misión, como el que sigue, comprometen al movimiento FEAPS –con el conjunto de apoyos que entre todos construyamos para ello–, a **salir de los centros y servicios, a tender puentes en la sociedad**, en la comunidad, a **ofrecer apoyos en los contextos naturales**, a **promover el apoyo dado por grupos de conciudadanos**, grupos informales preparados y apoyados a su vez para que hagan esa tarea.

La inclusión social no es algo que la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo aprenda sino que es esencialmente algo que la sociedad en su conjunto promueve, contextos de pertenencia social, de participación para todas y todos los ciudadanos, con independencia de las condiciones o circunstancias personales.

...como ciudadana de pleno derecho...

La ciudadanía plena se asienta en tres grandes procesos: la participación, la pertenencia y los derechos. Estos tres grandes aspectos de la ciudadanía tienen su similitud con tres grandes dimensiones del modelo de calidad de vida que, por orden de correlación con los anteriores, son: la autodeterminación, la inclusión social y los derechos.

Además FEAPS debe asegurar que **los apoyos y servicios** que se prestan a cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo **respetan la Convención de los Derechos** de las personas con discapacidad.

FEAPS no quiere ver a cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y a su familia separadas del contexto social en el que las demás personas viven. La sociedad, la participación social, el sentirse parte de lo que ocurre, capaz de influir en ello y con derechos, a la vez de deberes, es un aspecto clave para el verdadero desarrollo del potencial de todo ser humano. **La ciudadanía plena es un objetivo irrenunciable para el movimiento FEAPS.**

...en una sociedad justa y solidaria...

Hace ya unos años, el movimiento FEAPS comprendió que 'nada en el mundo nos debe ser ajeno'. El bien de cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y de su familia no puede ir en contra del bien del resto de personas, especialmente con el resto de personas que, como ellos, también padezcan un déficit de ciudadanía.

Además, no es igual que la inclusión social, la ciudadanía plena, se geste en un tipo de sociedad o en otra. Una sociedad marcada por valores de exclusión social, de egoísmo, de motivaciones basadas en la competencia -frente a la cooperación-, o basadas en el valor de lo que uno tiene -frente al valor de ser persona, de lo que uno es-, no es igual que una sociedad marcada por valores de solidaridad, de inclusión social, de la relevancia del apoyo de redes de afecto.

Por lo tanto, **FEAPS tiene un papel que hacer para colaborar en que toda la sociedad esté orientada por motivaciones para la cohesión social frente a actuaciones promotoras de exclusión social y segregación.**

La justicia, la expresión de base al hablar de una sociedad justa, es otro gran pilar ético (el otro es la vida buena, la vida feliz, una vida que merece la pena ser vivida, cargada de propósito y significado) que debemos hacer nuestro.