

4. Las DPO (Dirección Por Objetivos) para la promoción y la tutela de los derechos humanos

Objetivos de aprendizaje

Los participantes deben adquirir un conocimiento de base sobre:

- El papel de las organizaciones de personas con discapacidad en los procesos de empoderamiento individual, social y de comunidad

4.1 Papel y valores de las Organizaciones de las personas con discapacidad

4.1.1 Una organización como voz de las personas con discapacidad

El proceso de cambio de lectura de la condición de las personas con discapacidad se ha desarrollado en los últimos treinta años gracias al crecimiento de la conciencia y a la capacidad del movimiento de las personas con discapacidad de representar las propias necesidades y los propios derechos. El proceso ha sido rapidísimo y ha transformado acercamientos culturales, políticos, servicios sociales y ha requerido soluciones técnicas apropiadas. Este proceso ha sido posible sobre todo porque han nacido y crecido las organizaciones de personas con discapacidad y de sus padres. En efecto crear una organización propia, independiente, unitaria y capaz de representar todos los tipos de discapacidad, representa un elemento importante para perseguir el objetivo de la inclusión social.

4.1.2 Una organización basada en los derechos humanos

Las organizaciones de personas con discapacidad y de sus padres deben ser capaces de crear y desarrollar asociaciones que, incluso en su interior, sepan operar sobre la base de los principios de los derechos humanos. Muchas organizaciones se basan en el protagonismo directo de las personas con discapacidad y de sus familiares (en el caso en que las personas con discapacidad no puedan representarse por sí mismas), garantizando la mayoría de estas figuras en los organismos dirigentes y entre los socios. La democracia interna debe garantizar: representación, respeto de la igualdad de género y de las minorías, participación directa de las personas con discapacidad, empoderamiento (*empowerment*) de los socios y de las personas con discapacidad, capacidad de confrontación con las instituciones públicas y privadas, competencia en los diversos sectores, circulación de informaciones, formas de tutela, formación y actualización continua de los líderes, cuidado de las personas. Cuanto más capaz sea la organización de hacer vivir en el propio seno los valores y los principios

de los derechos humanos, tanto más será capaz de tutelar los derechos humanos en todas las iniciativas. En los últimos años están naciendo Organizaciones sombrilla formadas por asociaciones y/o coordinaciones de las mismas, con el objetivo de unificar en una voz la plétora de organizaciones que tutelan a las personas con discapacidad. El objetivo es el de presentarse con un poder de confrontación mayor respecto a las instituciones y las fuerzas de la sociedad civil. Este camino produce una superación de las formas corporativas de representación, enriqueciendo la discusión y la capacidad de propuesta. De esta manera el trabajo de red se convierte en algo importante, tanto dentro como fuera de la organización, incluso en lo referente a la conexión con las redes internacionales. La misma Convención produce un nuevo tipo de acción de las organizaciones, porque la propuesta basada en los derechos humanos es universal e incluye las diferentes condiciones de discapacidad: todo líder de organización de personas con discapacidad tiene que ser competente en derechos humanos.

4.2 Empoderamiento (*Empowerment*) de las Organizaciones de personas con discapacidad

4.2.1 Organización y democracia

Construir una organización de personas con discapacidad y de sus familiares significa basarse en principios de democracia y representación, que está hecha de reglas compartidas, transparencia y equilibrio de poderes. Es muy importante que sean las mismas personas con discapacidad las protagonistas de la vida asociativa y, en el caso de que no pudieran representarse por sí mismas (porque son menores o incapaces de representarse por sí mismos), los padres sean sus representantes. Durante siglos otras personas han hablado en su nombre, creando una sociedad que los ha excluido. Al mismo tiempo es igualmente importante garantizar la autonomía de la organización por parte de los partidos y de las instituciones, garantizando la libertad de las opciones y de las decisiones de vínculos impropios. La tutela de los derechos humanos en efecto puede ser contradictoria respecto a la gestión de servicios complejos, en cambio es compatible con los servicios informativos, formativos y de consulta. Otro elemento importante es el de definir una estructura organizadora que sea eficaz en la acción, teniendo en cuenta también los niveles institucionales con los que confrontarse (muchos Estados tienen gobiernos centrales, regionales, provinciales municipales y por lo tanto la confrontación debe desarrollarse a todos los niveles).

4.2.2 Plan de acción

Para conseguir una eficacia de las intervenciones y valorar los resultados conseguidos, es importante definir un Plan de acción de la organización, que precise las prioridades de acción, los tiempos de realización, las metodologías y los instrumentos a través de los cuales se persiguen los objetivos. El Plan de acción es definido con procedimientos democráticos que involucran a los inscritos. El Plan de acción, además, es un instrumento de sensibilización externa, de agregación social de fuerzas que pueden sostener las batallas de los discapacitados y de implicación de la sociedad civil.

Es importante vincular el Plan de acción a las estrategias del desarrollo general del país, con una atención particular para los países en vías de desarrollo a los PRPS elaborados con el objetivo de extirpar la pobreza. El Plan de acción será más eficaz si va unido también a los objetivos del MDGs.

4.2.3 Actividad de recogida de fondos

Para garantizar la autonomía y la independencia de la organización es necesario desarrollar una acción competente y ética de recogida de fondos y de sostenibilidad de las iniciativas. En tal sentido, además del tradicional apoyo de las cuotas sociales de los inscritos, la organización debe saber elaborar proyectos y programas de intervención, utilizando financiaciones públicas y privadas.

4.2.4 Estrategia de desarrollo de la organización

La organización debe dotarse de instrumentos para monitorizar y valorar sus capacidades, individuando los puntos de fuerza y los de debilidad, sabiendo dotarse de una estrategia de refuerzo y de desarrollo organizativo y propositivo. Es útil desarrollar un análisis SWOT de la organización involucrada en el curso. La estrategia de desarrollo más eficaz si sabe valorar los puntos de fuerza de la organización y afrontar los puntos débiles. Cuanto más se percibe la organización como un organismo unitario capaz de crecer y de adecuarse a las nuevas exigencias, tanto más su acción será eficaz y consciente.

4.2.5 Monitorización de las actividades

Para hacer más eficaz el trabajo de realización del Plan de acción y de las actividades de la organización es importante construir formas de monitorización interna sobre el estado de progreso del Plan y de las acciones, de los instrumentos y de las metodologías elegidas para sostenerlo. Tener claros los objetivos hace más fácil la acción de monitorización. La monitorización será llevada a cabo teniendo en cuenta la forma organizadora de la asociación, de los contenidos del

Plan de acción, del funcionamiento concreto de la organización, de los instrumentos disponibles y de las metodologías de trabajo nacional y local. Esto puede realizarse mentalizando a la asociación, a todos los niveles, sobre las actividades de monitorización, a través de informes periódicos, conferencias de organización, indagaciones internas, indicadores de eficacia.

4.2.6 Networking e información

La creación de un buen trabajo de red y de intercambio de informaciones es una actividad esencial para permitir a la organización intervenir tempestivamente y de manera adecuada en todas las áreas de acción. Trabajar en red no es solamente un campo de acción nuevo, sino un terreno estratégico para reforzar las organizaciones de personas con discapacidad y sus familiares. El trabajo de red en efecto permite activar todos los recursos disponibles y hacerlos eficaces en la tutela de los derechos humanos. Es importante pues encontrar formas de animación continua de la red de referencia, tanto interna como externa a la organización. La circulación y la difusión de las informaciones es un instrumento de trabajo importante en esta dirección. Es un instrumento esencial de trabajo construir un sistema informativo que sea capaz de recoger las informaciones sobre la tutela de los derechos humanos a nivel nacional y local y las sepa difundir entre los socios y beneficiarios. La animación de la red debe favorecer la participación directa de toda la organización, suscitando y estimulando a los miembros a ser activos y competentes en el territorio en el que operan. Es igualmente importante mantenerse siempre informados sobre lo que sucede a nivel internacional, conectando con las redes de organizaciones internacionales. Es esencial pues formar a personas en el conocimiento de lenguas y dotarse de instrumentos de comunicación y de trabajo apropiados.

4.2.7 Formación y puesta al día

Otro elemento importante es construir momentos de formación y de puesta al día continuos de los socios y de los líderes asociativos. En efecto, dar a conocer los derechos y las oportunidades de su tutela y de promoción, en evolución constante, las buenas prácticas y los proyectos innovadores, las nuevas normativas, representa una garantía de la eficacia de las intervenciones de la organización. La formación y la actualización naturalmente deben ser vistos y coordinados con el sistema de monitorización y el Plan de acción, con las políticas de desarrollo de la organización.

4.3 Empoderamiento (*Empowerment*) de las personas con discapacidad

4.3.1 El concepto de empoderamiento (*empowerment*)

Son diversas las lecturas de la palabra empoderamiento (*empowerment*) en ámbito liberal y en las ciencias sociales. La palabra empoderamiento (*empowerment*) tiene dos significados en inglés: consolidación de las capacidades y adquisición de poder.

El empobrecimiento social a que han sido sometidas las personas con discapacidad va compensado con acciones e intervenciones que ofrezcan un crecimiento individual de conciencia y de capacidad, una readquisición de un espacio social y político reconocido, una adquisición de un poder de confrontación y de propuesta hacia las instituciones. El empoderamiento (*empowerment*) puede ser individual o social (o de comunidad).

4.3.2 Las acciones de empoderamiento (*empowerment*) individual

4.3.2.1 Advocacy (defensa)

Una típica acción de empoderamiento (*empowerment*) individual es la *advocacy* (defensa), que interviene, para informar, orientar y sostener los derechos de las personas con discapacidad. La *advocacy* (defensa) se realiza a través de servicios como la ventanilla informativa, la creación de grupos de expertos sobre diversas áreas temáticas que apoyan los derechos de las personas que padecen violaciones de derechos humanos, colegios de abogados expertos en materia legal sobre la discapacidad para sostener recursos judiciales, etc. La *advocacy* (defensa) requiere la presencia de expertos en las diversas áreas que conozcan la materia de competencia y puedan ofrecer a las personas con discapacidad informaciones, instrumentos de tutela, vinculaciones a los recursos territoriales que puedan apoyar el disfrute de los derechos. La acción de *advocacy* (defensa) debe estar en estrecha conexión con las demás acciones de empoderamiento (*empowerment*) individual y social.

4.3.2.2 Networking (Conexión de redes)

El trabajo de red es un instrumento de trabajo situado a mitad de camino entre el empoderamiento (*empowerment*) individual y el social. En efecto, nacido como una conexión entre diferentes actores interesados en las mismas áreas temáticas de acción y conocimiento, se ha transformado progresivamente en un instrumento que, utilizado adecuadamente, es un margen de crecimiento de la organización, de desarrollo de actividades conjuntas, de valoración de los recursos de los individuos y de la red. El envío tempestivo de informaciones, el intercambio de experiencias y de buenas prácticas, la valoración de las

competencias presentes en la red, la capacidad de trabajar en común, son los aspectos más importantes del trabajo de red. Es cada vez más necesario formar de esta manera figuras especializadas en la animación y en el desarrollo de las capacidades y competencias de red, actualizadas continuamente.

4.3.2.3 *Peer counselling* (Orientación a semejantes)

La acción de acrecentamiento de la conciencia de la propia condición puede ser desarrollada casi exclusivamente a través de las mismas personas con discapacidad. Por lo tanto, personas con discapacidad formadas adecuadamente e incluidas en la sociedad, más conscientes, pueden sostener el recorrido de mentalización de otras personas con discapacidad: esta actividad es definida "*peer counselling*" y se ha convertido en un instrumento de acción esencial y un auténtico trabajo político y técnico. Los asesores a la par (*peer counsellor*) son en efecto centrales en las actividades de empoderamiento (*empowerment*): personas con discapacidad que apoyan a otras personas con discapacidad en los itinerarios de autonomía y autodeterminación. Las referencias teóricas se encuentran ya en la psicología humanista y en particular en la "terapia centrada en el cliente" de Rogers y Carhuff. Estos autores identifican la auto-ayuda entre iguales como un instrumento efficacísimo de trabajo. Por "iguales" entienden alguno que en la misma situación, con la misma edad, cultura, bagaje (background) o que ha tenido una misma experiencia de vida. En el caso de las personas con discapacidad un "igual" es alguien que tiene una discapacidad. Nacido en los Estados Unidos de América el *peer counselling* se ha difundido primero en Europa y luego en otras partes del mundo, adecuándose a las diversas culturas y situaciones. Muchas organizaciones de personas con discapacidad han desarrollado competencias en este campo, produciendo libros y manuales. El art. 26 de la Convención reconoce "huellas de ayuda mutua".

4.4 Empoderamiento (Empowerment) social o de las comunidades

4.4.1 La rehabilitación en base comunitaria

La estrategia RBC ha sido ideada y promovida por la OMS y por otras Agencias de la ONU en los primeros años '80, para la rehabilitación de las personas con discapacidad en los Países en vías de desarrollo que no tienen acceso a los servicios; dado que estos Países tenían recursos limitados para garantizar servicios institucionales de alta calidad, el énfasis había sido puesto en el desarrollo de un método que pudiera garantizar una amplia cobertura de las necesidades con costes

limitados. Habiendo nacido en el interior de la OMS tenía una connotación claramente sanitaria; la OMS había recomendado la inserción de la RBC en la Salud de Base y centraba las actividades en la recuperación de las habilidades funcionales de tal modo que los individuos con discapacidad pudieran ser insertados en la propia comunidad. La RBC había nacido inmediatamente después de la Declaración de Alma Ata del 1978 que ha cambiado radicalmente el concepto de enfermedad y salud, subrayando la importancia de la participación del individuo y de la comunidad en las políticas y en la realización de las actividades relativas a la salud. La OMS tiene una visión más amplia del concepto de salud, que no es la simple ausencia de enfermedades. Por consiguiente también la estrategia RBC se encontró con el nuevo concepto de Rehabilitación, que no se limitaba solamente a la rehabilitación médica. El nuevo concepto de rehabilitación subrayaba la importancia de la coordinación de los aspectos médicos, sociales, educativos, relativos a la formación profesional para la optimización de las habilidades de la persona con discapacidad en el interior de la comunidad.

En la actualidad, la RBC se coloca como una estrategia de desarrollo basada en el respeto de los derechos humanos, que considera al individuo en su totalidad y complejidad para el alcance de la igualdad de oportunidades y de la plena participación de las personas con discapacidad en la propia familia, comunidad y sociedad. “El objetivo principal de la RBC es garantizar a las personas discapaces la posibilidad de aprovechar al máximo sus capacidades físicas e intelectivas, garantizando la igualdad de oportunidades e el acceso a los servicios regulares con el fin de realizar una completa integración social tanto en el interior de sus comunidades como en la sociedad. (...) La RBC es reconocida como una propuesta completa que comprende la prevención de la discapacidad y la rehabilitación en actividades de cuidados primarios, la integración del niño discapaz en las escuelas normales, y la preparación de las oportunidades para actividades económicas y de lucro para adultos discapaces” (*Joint Position Paper*, OMS, ILO, UNESCO, 2004)

4.4.2 La construcción de campañas de sensibilización

Para modificar la visión negativa que la sociedad ha construido sobre las personas con discapacidad pueden organizarse campañas de sensibilización sobre temas generales y/o específicos. Tales campañas deben basarse en mensajes sencillos y eficaces para modificar prejuicios y estereotipos. Dichas campañas deben identificar a los destinatarios a quienes se desea dirigirlas y por tanto ver cuáles son los instrumentos más adecuados que hay que utilizar, teniendo en

cuenta los recursos disponibles y las metodologías más apropiadas. Algunos eventos especiales (mítines, conciertos, congresos) celebrados dentro de las campañas, puede aumentar la atención de la opinión pública y de los medios de comunicación. Es útil presentar algunos ejemplos de campañas..

4.4.3 Acciones de *lobbying*

Un instrumento importante de trabajo, unido a objetivos precisos son las acciones de *lobbying*, a través de las cuales se consiguen objetivos concretos. Lobby es aquella actividad organizada que produce acciones de presión sobre las personas influyentes, las instituciones públicas y privadas, los lugares decisorios políticos y sociales. Las acciones de *lobbying* se basan en un análisis de los proceso decisorios sobre temas y objetivos que interesan a la organización, con el fin de elaborar iniciativas y acciones concretas (encuentros, presentación de documentos, participación en transmisiones televisivas y radiofónicas, etc.) per influenciar a quien tiene el poder de tomar decisiones, ofreciéndole consejos en la dirección deseada por la organización. Las actividades de *lobbying* utilizan también el instrumento de las campañas de sensibilización.

4.4.4 El uso de los medios de comunicación

Se ha vuelto particularmente importante en las últimas décadas la capacidad de utilizar los medios de comunicación (periódicos y revistas, televisión y radio), que representan el instrumento de información y comunicación que alcanza directamente a millones de personas, influenciando la opinión pública. Para conseguir este resultado hace falta construirse una visibilidad a través de acciones significativas (manifestaciones, campañas de sensibilización, congresos y seminarios, acontecimientos especiales, etc.) y saber influenciar a los que trabajan en este sector. Cada medio de comunicación tiene un propio lenguaje del que hay que apoderarse para lograr ser eficaces. En efecto, escribir un comunicado de prensa o un artículo es diferente a participar en un programa de televisión o conceder una entrevista. Es fundamental construir una agenda de personas de referencia que trabajen en este sector y que tengan competencia sobre el tema. Cuando haya recursos, es importante dotarse de un propio responsable prensa.

4.5 La estrategia de los derechos humanos de las personas con discapacidad como aportación a la construcción de sociedades inclusivas

La aportación de la acción cultural y social del movimiento de las personas con discapacidad no se detiene sólo en la aplicación del paradigma de los derechos humanos al 10% de la población mundial que vive una discapacidad. La aportación es mucho más conspicua, porque amplía y enriquece el concepto individualista de los derechos humanos, centrado tradicionalmente sobre los derechos inalienables de cada persona, hacia una visión que afecta directamente la responsabilidad de las sociedades para garantizar la inclusión social de todos los ciudadanos, cualquiera que sea la diversidad que vivan. De esta manera, la tutela de los derechos humanos se vincula no sólo al respeto de las libertades individuales sino también a la construcción cultural y social de sociedades inclusivas, dónde se eliminen prejuicios y barreras y cada uno pueda vivir sin que sus características personales sean afectadas por un estigma social, jurídico y práctico.

Se abre así un nuevo campo de acción cultural y político que interesa a la sociedad en su totalidad: la manera de incluir las diversidades humanas en las sociedades y en los modelos de desarrollo económico y social. Incluso el tema específico de formular de nuevo la visión cultural y social de la discapacidad se convierte así en un ejemplo paradigmático para la comparación con mitos e ideologías convertidos en sentido común, contruidos sobre costumbres seculares de segregación y exclusión ahora inadmisibles. Entonces el nuevo universo social que hay que reconstruir tiene que basarse en una propuesta universal de construcción de ambientes, bienes y servicios, en condición de igualdad de oportunidades para todos los

ciudadanos, en la eliminación de cualquier forma de discriminación sin importar su naturaleza. Es una aportación extraordinaria que conjuga los derechos humanos tanto en el ámbito individual como en el social, atribuyendo la responsabilidad de las acciones y comportamientos tanto a las personas como a las instituciones.