

la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y la acción del voluntariado tutelar

[Citizenship Status of People with Intellectual and Developmental Disabilities and the Practice of Guardianship Volunteers]

Xabier Etxebarria Mauleon
Universidad de Deusto

resumen

Este texto pretende ofrecer fundamentaciones y orientaciones para la labor del voluntariado tutelar en vistas a la potenciación de la dimensión cívica de las personas con discapacidad intelectual. Se estructura en cuatro partes. Se comienza ofreciendo unos apuntes sobre el significado y alcance de la ciudadanía, a fin de que quede clarificado de arranque el terreno en el que nos movemos. Se expone, a continuación, una segunda clarificación en torno al voluntariado, puesto que la reflexión se ofrece desde la perspectiva de este. Tras lo cual se pasa a presentar su labor tutelar con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo teniendo presentes los cuatro ámbitos en los que la dimensión de ciudadanía está presente: el de la intimidad, el privado de la vida civil, el público o social de la vida civil y el público político.

PALABRAS CLAVE: ciudadanía, ámbitos de ciudadanía, voluntariado tutelar, derechos humanos, personas con discapacidad intelectual.

abstract

This paper aims at offering theoretical basis and practical guidelines to the guardianship volunteers in order to foster the civic engagement of people with intellectual disabilities. The paper is structured in four parts. It begins with some considerations about the meaning and scope of citizenship that seek to clarify the general field in which we operate. Following, it offers a second conceptual clarification pertaining to volunteering, since the reflection offered in the paper is done from this perspective. The third section presents guardianship practice with people with intellectual and developmental disabilities in four spaces in which citizenship unfolds: personal privacy, the private civil life, the public civil life, and the public-political space.

KEY WORDS: Citizenship, citizenship spaces, guardianship volunteers, human rights, people with intellectual disabilities.

Dirección para correspondencia:

Xabier Etxebarria Mauleon

Universidad de Deusto. Avda. Universidades, 24. 48007 Bilbao

E-mail: xetxemau@deusto.es

La labor del voluntariado en el apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, en nuestro caso, concretamente, en el ámbito de la tutela, sigue siendo muy relevante, también en estos tiempos en los que la presencia de los profesionales se ha ido haciendo cada vez más manifiesta. Por eso, resulta muy útil hacer una reflexión ética en torno al trabajo que realizan, a fin de que reciban de ella fundamentaciones, estímulos y orientaciones para su acción. Por supuesto, en la conciencia, siempre, de que la aplicación a la realidad estará marcada por la singularidad de las personas y las situaciones. En este encuentroⁱ se me ha propuesto, además, que ofrezca esta reflexión desde la categoría de la ciudadanía, lo que considero especialmente acertado puesto que con ello se nos reta a desbordar, sin abandonar, las tradicionales atenciones centradas en la estricta intersubjetividad "privada" de las relaciones entre voluntario o voluntaria y persona con discapacidad.

sobre el alcance de la ciudadanía ■ ■ ■

Se impone comenzar la reflexión definiendo el concepto de ciudadanía y delimitando su ámbito. En su sentido más preciso, expresa la pertenencia a la comunidad política democrática y la correspondiente participación en ella. Nos remite, de este modo, a un espacio definido explícitamente por su orientación al bien público, que solemos concebir como el de la "vida política" y la organización y funcionamiento del Estado. Ahora bien, en su sentido más amplio, el que aquí nos va a interesar, la ciudadanía puede definirse por la implicación en ella de cuatro ámbitos, en los que se nos muestra con sus propias especificaciones (Etxeberria, 2011).

Tenemos, en primer lugar, el ámbito de la intimidad, en el que hay que situar la individualidad e interioridad de cada persona y las

relaciones intersubjetivas que establece, especialmente las familiares y las de amistad. Puede parecer que es un ámbito estrictamente "privado", y lo es en gran medida, pero sobre él incide a su modo la dimensión de ciudadanía, exigiendo que se cumplan unos mínimos básicos normativos (derechos y deberes) obligatorios para todos.

Está, en segundo lugar, el ámbito de la vida civil que también se nos presenta prioritariamente como privado. Ese ámbito en el que las personas, normalmente a través de organizaciones de pertenencia voluntaria, interactúan en torno a múltiples intereses no generalizables, que podemos organizar en torno a dos grandes focos: el del mercado en todas sus variedades (de bienes de consumo, laboral, financiero, etc.) y el del mundo del sentido de la realidad, sea este percibido religiosa o secularmente. También aquí, amparando y exigiendo (derechos y deberes), aparece la dimensión de ciudadanía, por ejemplo, impidiendo versiones fundamentalistas en torno al sentido, o invasiones indebidas de las dinámicas del mercado en espacios que no le corresponden.

En tercer lugar, hay que distinguir el ámbito de la vida civil que ya se nos presenta como público, en cuanto explícitamente orientado al bien común, o interés general, pero no situado en la estructura del Estado ni expresando la representatividad democrática que se espera de este. Me refiero, en concreto, al conjunto de organizaciones de la sociedad civil que no solo no tienen intereses de lucro mercantil o de difusión de visiones de la vida legítimas pero no imponibles, sino que persiguen expresamente ese bien común en alguna de sus facetasⁱⁱ. Piénsese, por ejemplo, en Amnistía Internacional o en Green Peace o en el movimiento feminista; piénsese también en el conjunto de organizaciones de la sociedad civil, como las insertadas en FEAPS, que persiguen el fomento de los derechos de las per-

ⁱ En este texto se ofrece la ponencia presentada en el "IX encuentro nacional de voluntariado tutelar", organizado por la Asociación Española de Fundaciones Tutelares, que tuvo lugar en Pamplona, del 18 al 20 de octubre de 2013.

ⁱⁱ Hay que advertir que instituciones de sentido, en cuanto tales pertenecientes al anterior ámbito, pueden generar iniciativas, a través de organizaciones específicas, que como tales se sitúen en este tercer ámbito, si es que son fieles a lo que lo define. Por ejemplo, y en la práctica, es lo que está sucediendo con Cáritas.

sonas con discapacidad intelectual y del desarrolloⁱⁱⁱ. Aquí se hace ya manifiesto que nos movemos en el terreno de la ciudadanía.

Está, por último, el ámbito público organizado en torno a los que son las estructuras del Estado democrático (único tipo de Estado en el que existe propiamente ciudadanía, en el que somos ciudadanos y no súbditos), con sus poderes ejecutivo, legislativo y judicial, con sus instituciones para la oferta de derechos sociales (como la educación o la sanidad), con los partidos políticos en los que se sustentan las dinámicas de participación que son vías para la representatividad democrática pública. Es, evidentemente, el ámbito más manifiesto de vivencia de la ciudadanía -sin que esta deba ser reducida a él-. Piénsese, por ejemplo, en algo tan decisivo como la participación, que, por cierto, puede y debe ejercerse también con firmeza en el tercer ámbito.

Pues bien, cuando más adelante se aborde la cuestión del voluntariado tutelar orientada al acompañamiento de la persona-ciudadana, se tendrá presente todo este complejo panorama de los cuatro ámbitos de la ciudadanía.

Antes de cerrar este apartado, para definir como conviene la ciudadanía es importante señalar una última cuestión. No deberá olvidarse que el referente general de ella son los derechos humanos, respecto a los que hay que tener presentes estas tres consideraciones. En primer lugar, deben ser asumidos en su indivisibilidad e interdependencia; la indivisibilidad veta reclamar unos derechos, por ejemplo, los derechos civiles, ignorando otros, por ejemplo, los sociales; y la interdependencia plantea que lo que son unos derechos y el alcance que tienen queda afinadamente definido por su interrelación con los otros (por ejemplo el sentido y límites del derecho a la libertad de expresión se precisa cuando se articula con el derecho a la verdad y al respeto; y viceversa). En segundo lugar, hay

i

ⁱⁱⁱ En buena medida este tercer ámbito coincide con el llamado "tercer sector" cuando este es identificado con la organizaciones de solidaridad de la sociedad civil; aunque no coincide exactamente cuando es identificado con el sector no lucrativo y voluntario en su conjunto, en el que entran, además de esas organizaciones de solidaridad, otras que persiguen intereses internos legítimos, como las que tienen fines recreativos para sus miembros.

que hacerse cargo de que tienen una dimensión activa y receptiva; con la primera se quiere decir que los derechos nos dan "poderes" para hacer cosas con legitimidad, que nadie debería impedirnos (por ejemplo, libertad de expresión o derecho a la participación); con la segunda se indica que hay derechos que nos permiten reclamar que se nos ofrezcan determinadas prestaciones a través del amparo público (por ejemplo, de atención sanitaria o de educación o de servicios sociales). Por último, no deberá olvidarse que allá donde hay derechos hay deberes, de que mis derechos implican deberes tuyos y viceversa, siempre en la medida de la capacidad de la responsabilidad de los individuos. También estas tres consideraciones son muy importantes para orientar la acción del voluntariado tutelar con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

sobre el voluntariado ■ ■ ■

Tras estas primeras precisiones, paso ya al segundo bloque de clarificaciones, ahora en torno al voluntariado. Voluntario o voluntaria, en el sentido que aquí va a tener este término, es quien se propone acciones que ayudan a la realización de derechos de las personas-ciudadanas, en especial de las que se muestran más necesitadas. Tales acciones están definidas por estas dos características fundamentales: son sin ánimo de lucro y están movidas por la solidaridad-generosidad, lo que las diferencia de la reciprocidad de tipo mercantil. Estos rasgos deben hacernos conscientes de lo siguiente:

- No solo los voluntarios sino todos tenemos que estar en disposición de apreciar lo que el voluntariado tiene de revulsivo crítico frente a la actual dominación de los valores de tipo mercantil, que están invadiendo y colonizando -y de ese modo pervirtiendo-espacios que no les corresponden. Esta es una aportación relevante que hacen a toda la sociedad.

- Por su parte, el voluntariado debe estar atento a purificar la generosidad que lo alienta de una versión duramente narcisista. Es normal que en su acción encuentre "por añadidura" una vía para su autorrealización y no solo para la realización de la persona con discapacidad; pero es distorsionador que la lleve a cabo prioritaria y dominante para sentirse bien consigo mismo. El impulso básico debe ser la interpelación del otro no sujeta a cálculos egoístas (en el fondo, de tipo mercantil).

- Si en el voluntario el primer movimiento es normalmente su disposición a "dar", es muy importante que lo articule, para afinarlo moralmente, con su disposición a "recibir" de la persona a la que acompaña; a recibir de ella, por supuesto, en las dimensiones humanizadas y no mensurables. La fecundidad del voluntariado es plena y auténtica cuando se da en esta doble dirección.

- La orientación a la solidaridad, intrínseca al voluntariado, debe ser orientación a la solidaridad global, la que, por tanto, no se ciñe a los aspectos privados de la relación intersubjetiva, sino que se abre a los aspectos cívicos, los que aquí se subrayarán de forma especial.

La oferta de atención que hace la persona voluntaria se realiza, normalmente, en el marco de organizaciones, en general de la sociedad civil. En nuestro caso en fundaciones tutelares. Pues bien, respecto a esto le toca discernir:

- Si se identifica con el enfoque cívico de la organización, que es el de la tutela de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en situación de desamparo. Presuponiendo que la organización tiene un buen planteamiento ético y profesional de su actividad, esta es una condición necesaria para que no se dé una disfuncionalidad que resultará perjudicial para las personas atendidas.

- Si se siente capacitada o en disposición de capacitarse (la formación, acomodada a su función, se impone también al voluntariado como un deber) a fin de "hacer bien" (ideal de excelencia que comparte con el profesional) la ac-

ción para la que se ofrece –acompañamiento en la tutela-, sin dar por supuesto que basta la buena voluntad.

Suele distinguirse en el voluntariado entre compromiso en las organizaciones de tipo "militante" y de tipo "voluntario".

- El primero de ellos impregna el conjunto de la vida, tiene un modo de acción más global y se conecta fuertemente con la identidad personal; piénsese, por ejemplo, en el compromiso a favor del ecologismo, que para muchos voluntarios implicados en él no solo se plasma en el apoyo a iniciativas para la conservación de los ecosistemas sino que incide decisivamente en la organización de su vida cotidiana y en su autoidentificación identitaria prioritaria como "ecologistas".

- El compromiso "voluntario", en cambio, es remitido a una parte del tiempo de la persona, dentro de sus múltiples inquietudes, y tiene una orientación más concreta hacia acciones específicas, con conexión más tenue con la identidad individual.

Quien es voluntario en fundaciones tutelares puede encontrar en esta distinción una orientación de lo que pretende. Normalmente, se situará en el segundo tipo de compromiso. Pero, de todos modos, es importante no hacer una separación rígida entre ambos. Pues siempre es conveniente, también en su caso, que se temple el enfoque del militante con el del voluntario –para evitar la tendencia a la fanatización-, y que se incentive el del voluntario con el del militante –para estimular a iniciativas vivas y sentidas- (Domingo, 1997; García Roca, 1994; Peña e Ibarra, 2004).

la dimensión ciudadana en el ámbito de la intimidad y el voluntariado tutelar ■■■

Hechas las clarificaciones necesarias en los apartados precedentes, paso ahora a abordar el cuerpo central de la reflexión, el de la acción del voluntariado tutelar con las personas con discapacidad y del desarrollo teniendo presente

en estas la perspectiva cívica (Etxebarria, 2008). Como anuncié, lo haré remitiéndome a los cuatro ámbitos de ciudadanía antes descritos. Primero definiré con más precisión cómo se presenta esta dimensión de ciudadanía en cada uno de ellos y luego extraeré las conclusiones correspondientes para la acción del voluntariado tutelar en cada ámbito. Paso, pues, a aplicar este esquema al primero de estos, el de la intimidad.

La dimensión ciudadana en el ámbito de la intimidad

Para hacernos cargo de ella hay que partir de que todos los seres humanos somos personas: a) con necesidades básicas que es fundamental que satisfagamos; b) con anhelos que apuntan singularizadamente a un horizonte de vida feliz o realizada; c) con capacidades y discapacidades para realizar iniciativas con las que avanzar hacia él. Pues bien, todo esto lo comenzamos viviendo: a) en la intersubjetividad originaria de la familia en que nacemos, que se va expandiendo en la de las amistades y, en general, de las relaciones personales y, posteriormente, en la familia que podemos crear; b) en la intrasubjetividad o interioridad que va cuajándose en nosotros progresivamente.

Espontáneamente, lo que alienta el vivir juntos en este ámbito es la solicitud y el cuidado, alentados por afectos (amor, solidaridad...) que hay que tratar de que se desarrollen en virtudes (Etxebarria, 2012).

¿Cómo concretar la dimensión ciudadana de derechos y deberes universales en espacios como estos, aparentemente ajenos a ella? Podemos hacerlo remitiéndonos a la felicidad que todos buscamos y que situamos relevante, aunque no exclusivamente, en ellos. Propiamente hablando, y aunque aparece formulado en algunas declaraciones de derechos humanos, no tenemos derecho a la felicidad, tan ligada como está a las dinámicas subjetivas y a los avatares de la vida. Pero sí tenemos derecho: a) al ejercicio de la autonomía, de momento en este ámbito de la intimidad, con el que definir y perseguir la felicidad con libertad;

b) a las condiciones objetivas realizables de posibilidad de la felicidad. Esto supone que la dimensión de ciudadanía pide en este ámbito:

- En negativo, esto es, en aquello que no debemos hacer, que se eviten contundentemente en las relaciones que se dan en él (entre esposos, padres e hijos, hermanos, amigos...), la violencia, la opresión, la marginación, la discriminación.

- En positivo, es decir, en aquello que debemos hacer, de forma genérica, que se ofrezcan posibilidades, materiales y psíquicas, para que se satisfagan necesidades y se potencien capacidades (conexión con derechos sociales). Específicamente, pide alentar las posibilidades más propias de este ámbito: a) vida familiar sana y estimulante –recordemos, fragilizada en las personas con tutela-; b) satisfactoria constitución y relación de pareja y de amistades; c) gestión libre y responsable de las posesiones; d) cultivo fecundo de la interioridad; etc. (Esto remite a derechos civiles, pero el ámbito de la intimidad les da una contextualización propia).

El voluntariado en la tutela en el ámbito de la intimidad

Apliquemos ahora esta dimensión ciudadana de la intimidad a la acción voluntaria de tutela. Lo primero que conviene destacar es que la relación personal cercana e individualizada que el voluntario o voluntaria mantiene con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo a las que acompaña, le sitúa espontáneamente dentro de este ámbito. La relevancia personal y cívica de su acción voluntaria en él está en que ayuda a personas con importante vulnerabilidad en este ámbito.

Pues bien, su compromiso cívico se expresa aquí en la potenciación de las condiciones de posibilidad de la felicidad de ellas, de su vida realizada:

- En negativo, y en su expresión más básica pero exigente, debe evitar toda forma de maltrato a quien acompaña, no solo el malintencionado, sino el bienintencionado. Por

ejemplo, el que se da al forzarle a hacer, su- puestamente por su bien, lo que con suficiente lucidez no quiere hacer; o al no respetar su in- timidad corporal; etc. (Sobre este tema véase VV.AA, 2013).

- En positivo, quien ejerce una función de tutela debe tener una actitud de observación y escucha atenta, a fin de percibir las necesida- des de quien acompaña, sus anhelos, sus difi- cultades, sus potencialidades, sus carencias, maltratos que pueda sufrir, etc. Para luego atender, a partir de lo que detecte, lo que esté en su mano realizar, e informar a quien corres- ponda –profesionales u organización en la que está- de lo que no esté en su mano, por su- puesto, salvando la confidencialidad.

- Siempre en el respeto y potenciación de las capacidades y autonomía de la persona con discapacidad: a) discerniendo, para ello, entre lo que esta puede hacer -espacio de su inicia- tiva que hay que respetar-, lo que podría hacer con ayuda, que hay que proporcionársela, y el resto de acciones posibles, en el que se impone decidir por ella, con gran atención a sus necesi- dades y, en lo posible, a sus expectativas; b) no confundiendo promoción de la autodeter- minación para la vida buena –que la persona sea capaz de hacer cosas orientadas a la felici- dad- con autodeterminación por la autodeter- minación –que sea capaz de hacer cosas de modo forzado y sin esa orientación-. Por cierto, estas observaciones son también válidas para los otros ámbitos de la ciudadanía.

- En positivo también, el voluntario debe tener una relación global de “amistad moral”. No estoy planteando cultivar una amistad en el significado habitual, psicológico, muy relacio- nada con las maneras de ser de las personas y sus empatías espontáneas, que puede incluso ser contraproducente en las relaciones de tu- tela. Sino cultivar una amistad moral, amistad como virtud, o mejor, como racimo entrelazado de virtudes (confianza, esperanza, escucha, diá- logo, respeto, solidaridad...) que da una gran consistencia psico-moral a la relación y un con- texto inmejorable para la atención personaliza- da (Etxeberria, 2006).

En definitiva, se trata de que el voluntario ayude con su acompañamiento a la persona que tutela, a la realización de los derechos antes cita- dos en este ámbito, y a la manera de este ámbito. Teniendo como referencia, aquí como en los apar- tados siguientes, los documentos internacionales en general y la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” en particular.

La dimensión ciudadana en el ámbito pri- vado de la vida civil y el voluntariado tute- lar

La dimensión ciudadana en este ámbito

Para definir la dimensión ciudadana en el ám- bito privado de la vida civil hay que tener pre- sente que todos los seres humanos, además de ser individuos con relaciones cercanas somos perso- nas en sociedad, espacio en el que satisfacemos determinadas necesidades y desarrollamos deter- minadas potencialidades. Como ya adelanté, po- demos distinguir en la vida social el ámbito privado –iniciativas y organizaciones que persi- guen intereses privados no universalizables, aun- que pueden estar abiertas al interés general- y el público, que se define por su orientación expresa a este interés. Centrados de momento en el pri- mero, hay que señalar que la sociedad civil nos ofrece: organizaciones de lógica mercantil en sen- tido amplio; organizaciones en torno al sentido, religiosas seculares. Pues bien, la dimensión ciu- dadana, aquí, gira en torno al ejercicio de la au- tonomía en su expresión privada civil. Lo que supone:

- Que se trata de una ciudadanía que remite a los derechos civiles, los que se concretan en el ejer- cicio de las libertades civiles: de expresión, de re- ligión o sentido en general (conexionado, por la socialización, con el ámbito familiar de la intimi- dad), de ejercicio de la sexualidad, de asociación, de expresión, de emprendimiento económico, de movilidad, de participación en actividades de di- versión, de deporte, etc. Sustentadas todas ellas en el derecho a la vida y la integridad y regidas por el derecho general de no discriminación.

- Al Estado le corresponden las obligaciones de crear infraestructuras sociales o materiales

básicas en ciertos temas, así como de ofrecer protección de todas ellas, a fin de evitar en su ejercicio la discriminación por razones de sexo, etnia, cultura, nacionalidad, opción de sentido, capacidad, etc.

El voluntariado en la tutela en el ámbito privado de la vida civil

Para comenzar, el voluntario o voluntaria tiene que hacerse consciente de que la ciudadanía se ejerce en su sentido más propio cuando se desborda el ámbito de la intimidad. Partiendo del dato que no debe ponerse en cuestión de que las personas con discapacidad y del desarrollo son ciudadanas (Etxebarria, 2008), para quien las acompaña con iniciativas de tutela esto supone una serie de retos:

- Debe facilitar en lo que le corresponda que esta persona a la que acompaña pueda ejercer su autonomía privada, pueda disfrutar, en todo lo que sea y pueda ser capaz, de sus derechos civiles –los antes señalados-, a través de su inserción en las correspondientes organizaciones cuando se precise: comenzando por aquellas a las que pertenece (como las de FEAPS), pero abierta a las de la ciudadanía en general. Recordándole a la vez que tiene el deber de reconocer esa autonomía a los otros con los que se relaciona (por ejemplo, la de sus compañeros o su pareja...).

- Tiene que ser muy consciente de que la discapacidad más relevante es de origen social, al constituirse a través de la interacción de las deficiencias intelectuales con las barreras sociales, tanto materiales como inmateriales. En concreto, en este ámbito de la ciudadanía, el voluntariado debe estar atento especialmente a las barreras de prejuicios y discriminaciones que impiden o hacen penoso a la persona con discapacidad el acceso a medios de movilidad, a espacios de diversión, etc.

- Por su condición de estar en una situación mediadora, de puente, entre la vida social en la que se inserta y las personas con discapacidad a las que acompaña, el voluntario está especialmente bien situado para captar el sentir de su

entorno sobre estas personas, para “trabajarlo” en lo que proceda a fin de que no sea discriminatorio, conjuntamente con la persona a la que acompaña. Está llamado también a colaborar en que esta persona sea capaz de afrontar no solo no destructivamente sino autoafirmativamente las dificultades y menosprecios con los que pueda toparse.

- No tiene que contentarse con esta labor personal, sino que tiene que transmitir ese sentir de la sociedad a profesionales y gestores de las Fundaciones Tutelares, para: a) colaborar en las denuncias que se impongan por quebrantamientos por acción u omisión, identificando si la responsabilidad de ellos recae en los prejuicios de la ciudadanía, en organizaciones de la sociedad civil, en la Administración pública o en varios agentes a la vez; b) colaborar igualmente en iniciativas de sensibilización social y de inclusión.

- Por último, voluntarios y voluntarias tutelares están llamados a seguir la cuestión de las incapacitaciones judiciales que coartan indebidamente el ejercicio de derechos civiles y políticos de aquellos a quienes acompañan (por ejemplo, en forma de incapacitación injusta para el voto o el disfrute de bienes), colaborando a su modo y manera, esto es, como voluntarios, en hacer frente a esta injusticia.

La dimensión ciudadana en el ámbito público de la vida civil y el voluntariado

La dimensión ciudadana en este ámbito

Con este ámbito entramos ya en los espacios definidos expresamente por su orientación al bien público. Cabe distinguir, como ya señalé antes, el público social –que se da en la sociedad civil- y el público político –conformado por las estructuras expresas del Estado y sujeto a la representatividad democrática-. Es en estos dos ámbitos en donde nuestra condición ciudadana se expresa de modo más directo y pleno.

Centrados de momento en el primero, hay que recordar lo antes dicho, esto es, que lo componen las iniciativas y organizaciones de la sociedad civil que tienen como objetivo perseguir

el bien público en alguna de sus dimensiones, sin ánimo de lucro. Debido a ello, estas organizaciones están legitimadas para pedir apoyos de diverso tipo al Estado, aunque este a su vez tiene que planificar con justicia e imparcialidad las ayudas y evaluar con rigor cómo se han utilizado. Todo esto implica los siguientes considerandos:

- Dado que la mera iniciativa individual solo tiene incidencia en circunstancias excepcionales, lo habitual es ejercer la ciudadanía social implicados en organizaciones. Unas son de concienciación y protesta (p.e. Amnistía Internacional; en general, los movimientos sociales), otras de oferta de servicios que amparan derechos, en general, aunque no solo, sociales (p.e. ONG de ayuda al desarrollo). Conviene que estas estén abiertas también, a su manera, a lo primero, a la reivindicación –algunas, de hecho, ya lo están significativamente–.

- La participación cívica en este ámbito puede hacerse a través de la inserción en organizaciones y en el trabajo cotidiano de estas, pero también en manifestaciones y modalidades similares.

- Las nuevas tecnologías han posibilitado otra forma de presencia pública en la vida social, con sus ventajas y límites, a través de las redes sociales en internet.

- Los ciudadanos, en este y el siguiente ámbito, ejercemos expresamente la autonomía pública.

El voluntariado en la tutela en el ámbito público de la vida civil

Conviene comenzar señalando que las Fundaciones Tutelares, las que nos han convocado a este encuentro, pueden considerarse pertenecientes a este ámbito, ya que persiguen, sin ánimo de lucro, un bien público manifiesto, el de los derechos amenazados de las personas a las que atienden. Desde este punto de vista:

- Por su inserción en ellas, la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo ejerce su

ciudadanía en su dimensión receptiva, teniendo el voluntariado un papel importante.

- Pero, además, hay que plantearse también hasta qué punto puede ejercerla en su dimensión activa, participativa, y cómo puede ayudar en ello el voluntariado.

A este respecto, es importante explorar las posibilidades de inserción de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, con el correspondiente conocimiento y motivación, en otras organizaciones sociales orientadas al bien público. Por ejemplo, en ONG de solidaridad y desarrollo. Quien las acompaña con su acción voluntaria está en muy buena situación, por su atención personalizada, para apoyar a estas personas en dichos procesos de integración, con todo lo que implican (por supuesto, al amparo de las planificaciones pertinentes de la organización y los profesionales).

Deben explorarse también las posibilidades de participación en redes, manifestaciones, etc., algo que parece se nos está imponiendo como vía de expresión de la indignación cívica ante las precarizaciones injustas que está suponiendo la crisis en las organizaciones de apoyo a la discapacidad.

Por último, el voluntariado debe ser consciente de que la experiencia de participar en la construcción del bien público es enormemente enriquecedora para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, así como un elemento clave de su inclusión ciudadana.

La dimensión ciudadana en el ámbito público de la vida civil y el voluntariado

La dimensión ciudadana en este ámbito

Entramos ya en el ámbito explícito de la organización del Estado democrático. Todas las personas pertenecemos a él en cuanto ciudadanas que a través de su participación dan la representatividad democrática. Además, están:

- Los partidos políticos en cuanto vía para la organización de la participación pública que decide quiénes legislan y gobiernan.

- Las diversas instituciones que expresan los poderes del Estado: ejecutivas, legislativas, judiciales.

- Las diversas instituciones a través de las que el Estado ofrece servicios con los que se amparan y/o realizan (a través de instituciones propias del Estado o sociales apoyadas por él) los derechos civiles, políticos y sociales de los ciudadanos.

Los derechos más propios de este ámbito son:

- Los derechos políticos: a la participación política, a ser elegido, a crear partidos políticos y afiliarse a ellos, etc. Incluyo, aunque sea discutible situarlo aquí, el derecho a decisiones judiciales y juicios justos. Todos debemos tener, sin discriminaciones, acceso al disfrute de estos derechos.

- Los derechos sociales. En genérico, a tener cubiertas las necesidades con las que desarrollar las capacidades. Destaco los derechos: a la alimentación, la atención sanitaria, la educación, la vivienda, al trabajo y en el trabajo, a los servicios sociales, a la protección social (jubilación, desempleo...). El criterio de distribución de recursos con los que realizar estos derechos es, por la propia naturaleza de ellos "a cada uno según sus necesidades", a partir de una captación de recursos públicos que debe guiarse por el criterio de "de cada uno según sus posibilidades".

Los ciudadanos ejercemos la ciudadanía en este ámbito:

- A través de la participación política: dimensión activa.

- A través del uso de las instituciones de servicios que ejecutan los derechos sociales: dimensión receptiva, que supone la dimensión activa en la redistribución equitativa de bienes, vía impuestos en especial.

- A través de la protección que ofrecen las instituciones de amparo: sistema judicial y cuerpos de seguridad del Estado.

El voluntariado en la tutela en el ámbito público

Afortunadamente, hay ya en las organizaciones de atención a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y en estas, una marcada conciencia de sus derechos sociales. Pero, a su vez, con la crisis actual, la ciudadanía no se está mostrando beligerante frente a los graves recortes públicos que esas personas sufren y que ponen en grave riesgo el disfrute de estos derechos. Como si la problemática de la discapacidad, hacia la que puede tener una empatía genérica pero poco activa, no fuera con ella. Se impone por eso que voluntariado, profesionales y gerentes de las organizaciones de atención a la discapacidad, conjuntamente con las personas afectadas, trabajen expresamente para impulsar la conciencia social de que en cuestiones de capacidad y discapacidad, de dependencias, independencias e interdependencias, todos los ciudadanos nos encontramos implicados, pues todos, a lo largo de nuestras vidas, con los avatares de estas, estamos afectados por realidades diversas de capacidad y discapacidad. Y si todos nos encontramos en ellas, todos estamos llamados a luchar por que las políticas públicas las tengan presentes.

Situándose en esta dinámica, el voluntariado en la tutela debe tener muy presentes los derechos sociales antes citados, para ver en qué medida son disfrutados no solo por la persona a la que acompaña sino por el conjunto de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, a fin de colaborar en lo que esté en su mano en la potenciación de este disfrute y en la denuncia de su incumplimiento. Piénsese, por ejemplo, el derecho al trabajo –a tenerlo- y en el trabajo –a tenerlo en condiciones dignas-, tan importante por lo que es en sí, por todo lo que supone de inclusión social y por todas las vías de realización personal a las que abre; y constátese la situación de su enormemente precario cumplimiento en las personas con discapacidad, tanto en lo relativo a la cantidad de las personas afectadas como en la calidad del trabajo ofrecido. O piénsese también en los recortes en el apoyo a las organizaciones que median en la realización de diversos derechos civiles, sociales

la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

y políticos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Teniendo presentes a estas personas, los derechos sociales tienen también una función que agranda aún más su importancia, algo de lo que voluntarios y voluntarias deben ser muy conscientes: son muy importantes para la supresión de diversas barreras que discapacitan. Piénsese, por ejemplo, en lo relevante que es una educación inclusiva de todas las diversidades, incluidas las relativas a la discapacidad, para que se quiebren las barreras de prejuicios sociales, de dificultades de acceso a informaciones necesarias para orientarse en la vida, etc. El voluntariado tutelar puede colaborar en lo que le corresponda en esta inclusión, en conexión, cuando sea el caso, no solo con los profesionales de la organización, sino también con los profesores tutores de los centros escolares.

Es también sobre todo en estos derechos sociales en los que más cabe aplicar la "discriminación positiva" con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (por ejemplo, en educación, o trabajo, o vivienda). Quienes las acompañan con labores tutelares no solo están llamadas a colaborar en la gestión de estas "acciones positivas" por lo que respecta a las personas de las que se hacen cargo, o a reivindicarlas cuando no se dan debiendo darse, sino que están también invitadas a mostrar socialmente que no suponen ni un privilegio ni una obra de conmiseración, sino que son la vía necesaria para la realización de algo a lo que todos tienen derecho.

Cuando nos remitimos a los derechos sociales en conexión con las personas con discapacidad se tiende a enfatizar la dimensión receptiva con oscurecimiento de la dimensión activa. Sin olvidar en nada la reivindicación de este momento clave de recepción, es importante incentivar la posibilidad de que estas personas se abran también a la dimensión activa de estos derechos, la que se expresa a través de las aportaciones tributarias con las que se hace posible su cumplimiento por parte de la Administración pública, y a través de la colaboración en organizaciones sociales que los fomentan. Las personas

con discapacidad intelectual, en general, no tienen recursos propios significativos, o si los tienen no a su disposición libre, pero que aporten algo, aunque sea simbólico (al erario público o a organizaciones sociales), con conciencia y voluntad, es muy positivo. Como lo es el que colaboren en organizaciones de solidaridad. Pues bien, el voluntariado está muy bien situado para acompañarles en ello. Para hacer que, en conjunto –recordar sugerencias anteriores– estas personas no se remitan a una mera "ciudadanía pasiva y amparada".

Hasta ahora he estado considerando la vertiente de los derechos sociales presente en el ámbito público político de la ciudadanía. Pero no debe olvidarse la otra vertiente clave, la que se expresa en el derecho a la participación política. Se trata, por cierto, de vertientes que se imbrican y se afinan mutuamente, realizando la interdependencia de derechos de la que antes hablé. Porque únicamente teniendo suficientemente satisfechos los primeros derechos en el conjunto de la ciudadanía está en condiciones de tener una participación pública adecuada; y solamente con una participación pública activa que reclama los derechos sociales consigue que estos sean una realidad. Pues bien, yendo a nuestro tema, también esta dimensión de participación cívica debe ser alentada en las labores de tutela del voluntariado que atiende a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. La participación política de estas en elecciones ha sido marginada y, para colmo, está siendo dificultada a veces por el estamento judicial, cuando las incapacita para ello de modo indebido. Pero no renunciar a ella más que en casos extremos, fomentarla de modo tal que sea suficientemente consciente, libre y gozosa, es muy importante para la conciencia ciudadana de la persona y su sentimiento de pertenencia a la comunidad política. El voluntariado tutelar está en muy buena situación para acompañarla en este objetivo, en coordinación con otros agentes.

Pasando, por último, al tema de la protección que las instituciones públicas deben ofrecer a la ciudadanía para que sus derechos no sean pisoteados, pensando en la plenitud de ciudadanía de las personas con discapacidad, se impone se-

guir atentamente (tanto gerentes de organizaciones y profesionales, como voluntarios implicados) las condenas por delitos a personas con DID, incluso con cárcel, en las que hay una disonancia que juega en contra de estas personas entre la discapacidad que se les asigna jurídicamente y la responsabilidad penal que se les atribuye, haciendo a esta mayor que a aquella, con lo que se cae en una flagrante injusticia. El horizonte debe estar siempre en equilibrar, en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, reconocimiento de capacidad más potenciación de capacidad con responsabilidad por uno mismo y ante los otros. Entonces la realidad de la ciudadanía en ellas, con sus caras de derecho y deber, será una realidad.

Conclusiones

La exposición realizada nos ha mostrado la importancia de que el voluntariado tutelar desborde las tradicionales atenciones a las personas con discapacidad intelectual centradas en la intersubjetividad privada, a fin de abrirlas a su proyección en el espacio público. De cara a ello es fundamental que los voluntarios asuman con toda seriedad la condición de ciudadanía de estas personas y su conexión con los derechos humanos. Esto pide, para empezar, ser conscientes del complejo alcance de esta dimensión. Es lo que se ha puesto de manifiesto al destacar que esta categoría de ciudadanía supone cuatro ámbitos en interrelación: el de la intimidad, el de la

vida civil privada, el de la vida civil pública y el público político. Se ha mostrado cómo se hace presente en cada uno de estos ámbitos, en fuerte conexión con los derechos humanos, tal categoría. A partir de lo cual, y tras mostrarse los rasgos que definen al voluntariado (estar alentado por la solidaridad y la generosidad purificadas, estar honestamente abierto a recibir de las personas a las que acompaña, tener capacidad para realizar el bien propio de la tutela, abierto a su dimensión cívica), se han ofrecido orientaciones, en los cuatro ámbitos de la ciudadanía, para esta acción tutelar, que tiene que perseguir: ayuda a la potenciación en el respeto de las condiciones de posibilidad de la vida realizada de las personas con discapacidad (primer ámbito), facilitación del ejercicio de su autonomía privada (segundo), acompañamiento en su inserción activa en organizaciones sociales y redes orientadas al bien público (tercero), colaboración para que se haga realidad el disfrute de ellos de los derechos sociales en su dimensión receptiva y activa y su participación en la vida pública. Siempre acompañando todos estos objetivos de la participación en la creación de conciencia social que los facilite.

Espero que estas propuestas puedan ayudar a inspirar el sentido y la orientación de la práctica de la tutela en el voluntariado, por supuesto, confrontadas siempre con las realidades concretas y, a la vez, sometidas a debate crítico en los correspondientes diálogos.

Recibido el 16 de enero de 2014 y aceptado el 30 de abril de 2014

- bibliografía**
- Domingo Moratalla, A. (1997). *Ética y voluntariado*. Madrid: PPC.
- Etxebarria, X. (2006). Virtudes y trato diario con las personas con discapacidad. En X. Etxebarria, X. (2005), *Aproximación ética a la discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Etxebarria, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Etxebarria, X. (2011). Espacios y agentes de la responsabilidad pública. En Hortal, A. y X. Etxebarria (eds.), *Profesionales y vida pública* (15-36). Bilbao: Desclée de Brouwer.

Etxebarria, X. (2012). *Virtudes para convivir*. Madrid: PPC.

García Roca, J. (1994). *Solidaridad y voluntariado*. Santander: Sal Terrae.

Peña, A. de la e Ibarra, P. (2004). *De la confrontación militante a la cooperación pragmática*. Madrid: Catarata.

VV.AA. (2013). *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Bilbao: Universidad de Deusto.