



MESA REDONDA SOBRE “PERFIL DE LA PERSONA DE APOYO Y SUS FUNCIONES”

Comunicación de Ana Belén Martínez (ASTUS, Cartagena)

Nuestras dificultades como personas de apoyo

“No entiendo lo que quieren decir”

Partimos de la base de que toda persona puede expresarse, pero no todas emplean los mismos medios para hacerlo. Ya sea de forma verbal o mediante sistemas alternativos de comunicación (por ejemplo, con gestos), admitimos que las personas con discapacidad tienen, en todos los casos, algo que decir, incluso cuando nos es extraña la forma de comunicación o el discurso es poco coherente. El que no podamos percibir la petición de algunas personas no nos lleva a concluir, apresuradamente, que no la hay, sino que debe incitarnos a buscar la comunicación.

En nuestro caso, nos planteamos como candidatos a los grupos de autogestores personas que tenían mucho que aportar y que decir y que utilizan otro tipo de comunicación que no es oral. Pensamos que por las dificultades a la hora de entenderlas, se les había dejado de lado y que el grupo de autogestores podría aportarles nuevas posibilidades de participación. El hecho es que ha sido un camino lleno de aprendizajes por parte de todos.

Como persona de apoyo, el esfuerzo es mayor porque hay que reconocer que “no la entendía” y era consciente de que el grupo pensaba lo mismo. Me daban miedo varias cosas:

- Que las sesiones se desarrollaran en torno a la comprensión de una frase que esta persona quisiera decir, ya que todos querían hablar también, pero el tiempo de unos no era el mismo que el de otros.
- Que el resto de los autogestores se cansaran y fuera motivo de que algunos abandonaran el grupo.
- Que esta persona percibiera lo que yo sentía.
- No lograr aprenderme los grupos de letras según los gestos para así facilitarles a todos la comprensión con rapidez y con ello, evitar otros miedos que tenía.

El apoyo de Isa fue muy importante, porque las frustraciones y necesidades como persona de apoyo se hacían latentes. (Si nos da tiempo y si queréis, podemos hablar de la importancia de compartir todos estos sentimientos con otra persona, que al igual que tú tiene estas mismas experiencias; y lo fundamental de la coordinación en la puesta en marcha y desarrollo de un Programa de Autogestores).

Siguiendo con lo que estaba diciendo..., con el tiempo comprendimos que me había adjudicado presiones que no eran mías, sino de todos. No era mi responsabilidad sino de todos. Y hablo de que el grupo se tenía que hacer responsable de las diferencias de unos y otros. No tenía que ser yo la portavoz de nadie en el grupo, ni disponer yo sola del papelito que recogía la relación de letras y gestos. La forma en que hice saber al grupo de estos pensamientos fue



adoptando otra posición: no me sentaba cerca de ella, preguntaba a otro lo que quería decir... Lo sorprendente es que esta situación no fue duradera en el tiempo, porque la persona más interesada planteó la necesidad de ser escuchada (lo transmitió al grupo a través de su pareja que la entiende perfectamente y que también pertenece al grupo) y encontraron soluciones. Así que, en la actualidad todos tienen ese papelito y, es más, como norma en el grupo llegaron al acuerdo de que debían de traerlo siempre.

Otras situaciones más comunes que suceden en nuestros grupos son los discursos poco coherentes. Es más fácil para nosotras oír estos discursos que escucharlos. Necesito mi tiempo para entender, escuchando y también necesito dar tiempo a la otra persona para que se explique lo que quiere decir, que seguro es del interés de todos y lo que es más importante es interesante para la persona que lo dice.

Parece que todo es cuestión de tiempos, por lo que para nosotras, el trabajo para la persona de apoyo es aprender a adecuarnos a los ritmos que nos marquen en los grupos tanto individual como grupal. Y con esto último nos referimos a las etapas y ciclos por los que un grupo avanza (y a los que Rosa ha hecho referencia) que segurísimamente son distintos de unos grupos a otros, no los ciclos, sino los ritmos y tiempos.

Por eso, una de las etapas por las que el grupo debe pasar es la identificación con el grupo, pero cuando este mismo grupo cuenta sus experiencias y sentimientos será cuestión de la madurez y ritmo de cada uno de sus miembros. No debemos agobiarnos porque no hablen de sentimientos, porque no hablen de su discapacidad y enmascaren todo eso con otros temas de interés general como la droga, las barreras arquitectónicas, el trabajo...

Con esto me viene a la cabeza otro de los grandes asuntos que a Isa y a mí nos ha preocupado:

“El espacio del grupo para hablar de temas en general o para que se enfrenten a su discapacidad”

Al principio, cuando te enfrentas a un grupo de estas características y teniendo presente las premisas en cuanto a las funciones de la persona de apoyo es complicado olvidarse de tus pretensiones y objetivos. Es complicado olvidarse de que nosotros somos los que sabemos y ellos son los que tienen que aprender. Es complicado porque la realidad es que la persona con discapacidad no tiene las mismas herramientas que una persona sin discapacidad, aún dando por hecho de que tiene derecho a ser adulto con todo lo que ello implica: una posición social, un prestigio y una responsabilidad. Es complicado porque como profesional deseas que adquieran todas las facultades para dejar de ser tratados como niños y dar un salto a la adultez, deseas construir su autoestima y afianzarles la seguridad en ellos mismos con el fin de que puedan valerse por ellos y solicitar apoyos cuando los precisen. En definitiva, que sean autogestores lo antes posible.

Todo esto no ocurre en las primeras reuniones ni en las segundas ni en las terceras, por eso tuvimos que tranquilizar nuestros deseos porque resultaban muy frustrantes ya que no se conseguían: el grupo iba por otros derroteros completamente diferentes a nuestros objetivos. Ellos hablaban de drogas, de



amigos, de contratos laborales y nosotras decidimos ser fieles a la principal función de la persona de apoyo: escucharles y seguirles en el tiempo a donde nos quisieran llevar.

Al cabo del tiempo, hablo de años (sonrío porque “todo es cuestión de tiempos”), el grupo más veterano ha logrado respetar las emociones de sus compañeros (iras, lloros, apatías, envidias, celos) y nosotras hemos esperado para encajar y acompañarles..., es difícil y duro.

Ahora nos estamos encontrando con otras situaciones de las que vamos aprendiendo y en las que tratamos de estar junto a ellos. Es difícil para mí el tener que hablar de mis sentimientos con respecto a este tema y no quiero hablar de los sentimientos de otros porque nadie mejor que la persona con discapacidad sabe de sus sentimientos. Imagino que llegará la calma como indicio de aceptación de lo que uno es y puede, o al menos teóricamente dicen, pero mientras tanto nosotras como personas de apoyo acompañamos.

“Debo devolver la pelota y no responder a sus preguntas ni resolver sus problemas”

Aún recuerdo cuando Elena Herrera, en las primeras reuniones en Madrid, soltaba frases como éstas que nos impactaban. Ahora entiendo qué quería decir.

Lo más reciente que puedo contar es el caso de uno de los autogestores del grupo que de forma privada, me pide consejo sobre su vida. Tenemos claro que esta persona se encuentra en medio de un dilema, es una persona con discapacidad que ha pasado a tener responsabilidades de adulto y quiere más... Necesita cambiar su estilo de vida porque le interesan otras cosas, está confundido, la vida y el entorno que, en la actualidad, le rodea le ha dado la oportunidad de ser adulto, algo por lo que ha luchado todos estos años.

Como personas de apoyo no debemos caer en la trampa de ser el consejero, el asesor o el amigo, yo personalmente confío en su capacidad para enfrentarse a lo que le está ocurriendo. Es más fácil para mí adoptar un papel paternalista (digámoslo así) y decirle “pues tienes que hacer esto o lo otro”, o guiarle según mi forma de ver las cosas por un camino o por otro, pero como persona de apoyo no puedo ofenderle. Mi obligación es hacerle saber que estoy segura de su capacidad para tomar decisiones, apropiadas o no. Mi obligación es recordarle que cada uno actúa de forma coherente conforme a lo que es capaz. En definitiva, “devuelvo la pelota” porque no me olvido de lo que, para mí, es un autogestor ni me olvido de que ser una persona de apoyo no significa ser terapeuta, psicólogo, educador..., va más allá.

En nuestros grupos, es muy común encontrarnos con situaciones en las que los autogestores piden nuestras opiniones. Es una tarea digamos que pesada, el estar continuamente recordando que son las opiniones de ellos las que cuentan y que para ello participan en los grupos. De forma continua devolvemos pelotas y balones. Esto nos lleva a pensar en la madurez de los grupos y es una forma con la que nosotras vamos valorando las etapas por las que van pasando. Con esta idea fuimos llegando a la conclusión de que no siempre el dar nuestra opinión cuando el grupo la solicita puede ser malo para el grupo. Entendiendo que, según la seguridad y confianza en sí mismos de los



miembros del grupo, el que la persona de apoyo dé una opinión puede ser el generador de un debate e intercambio de impresiones o, de forma contraria y peligrosa la opinión de la persona de apoyo puede contagiar a los miembros del grupo y ser la única opinión.

Pero en esto influyen muchas variables como la forma de ser del grupo, el estilo de la persona de apoyo, la etapa en la que está el grupo, el grado de participación de los miembros del grupo...

Esto último me hace recordar otra de las dificultades que hemos ido superando y es la de los silencios, que se hacen eternos.

“El grado de participación y compromisos con el grupo”

Como hemos hecho referencia antes, comentando a pinceladas, cómo ha sido la evolución de nuestros grupos, llegaba a ser molesto para nosotras como personas de apoyo el hecho de estar en un grupo de autogestores, pero no terminar de notar por parte de ellos un compromiso de asistencia y de participación.

Teniendo claro que el pertenecer a un grupo de autogestores era algo voluntario y habíamos puesto nuestro empeño en descontextualizar al grupo de la ubicación física de la asociación y no realizar las reuniones en el propio centro ni en horario laboral, nos daba la sensación de que el grupo no tomaba forma, o al menos no de la manera en la que habíamos pensado. Las primeras reuniones se limitaban a desarrollarse en torno a calendarios de reuniones, listados de temas a trabajar, establecer las normas de grupo. La voz que más se oía era la nuestra, animándoles a hablar, poco a poco empezaron a opinar.

Como anécdota puedo contaros que siempre me llamó la atención uno de los autogestores del grupo que es superrestringido en la asistencia, pero rara vez hablaba, por no decir ninguna. Pasaba desapercibido, no conocía el sonido de su voz, no se relacionaba con nadie en el grupo y todas las veces me cruzaba con su mirada. Recordé algo que decía Elena H. de unos libros como que “los teníamos delante y era nuestra obligación el leerlos”. Esto del silencio era un lenguaje nuevo para mí y yo ponía mi empeño en conocer su opinión, como siempre se trataba de dar tiempo y darme tiempo; y las tareas de devolver pelotas, preguntar por su opinión acerca de los temas, de alguna manera se estaban convirtiendo en presiones innecesarias para él. Tomé la decisión de no insistirle para que hablara y me tomé la libertad de hacerle saber, al final de cada sesión, que su silencio también lo escuchaba y que sabía que estaba cerca. A lo largo del tiempo, ha traído resultados positivos porque sabemos algo de su libro.

Podríamos seguir hablando mucho más de nuestras experiencias que, pese a las dificultades, han sido positivas porque nos han ayudado a entender a la persona con discapacidad desde sus capacidades de comunicación, expresión, resolución de conflictos, toma de decisiones y desde su ser como persona que siente, padece, se emociona, sueña, cree.