



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

Comunicación de Isabel Có (ASTUS, Cartagena)

AUTOGESTOR...

- Es una persona que no tiene reducida su capacidad de elección, requiere un mayor esfuerzo de comprensión por nuestra parte.
- Quién mejor conoce su situación personal.
- Quién tiene que resolver sus propios problemas.
- Es la persona que tiene que esforzarse por su independencia.
- Debe poseer un adecuado conocimiento y comprensión de sus puntos fuertes y débiles.
- Debe ser persistente en conseguir sus metas.
- Es la persona que tiene el control sobre su propio estilo de vida.
- Tienen el derecho legal a perseguir como meta la condición de adulto con todo lo que ello significa: posición, prestigio y responsabilidad en la sociedad.
- Es una persona que tiene derecho a participar, lo que significa estar entre nosotros, actuar y tener un papel, expresarse y escoger. Admitir esto es respetar a la persona con discapacidad como un igual, con sus diferencias, su originalidad.

Por eso la persona de apoyo...

- Debe escuchar a los Autogestores, entendiendo que las personas con discapacidad intelectual tienen capacidad para hablar por sí mismas, conocen mejor que cualquier experto qué les preocupa.
- Nuestra tarea es ayudarles a participar como iguales en la vida de la comunidad y proporcionarles la oportunidad de tomar decisiones.
- Ayudar a los Autogestores a expresarse, a hacer elecciones, a comunicarse. Animar a los Autogestores a hablar por ellos mismos.
- No debe indicar al autogestor lo que debe decir y no debe influenciar en la opinión del otro.
- No debe reescribir lo que digan los Autogestores, puede aconsejar y animar pero deben quedar reflejadas las palabras del autogestor.
- Debe procurar crear un espacio de entendimiento, fomentar la confianza mutua. Es la persona encargada de crear el encuadre para que los Autogestores se reúnan.
- No desautoriza ni consiente que otros lo hagan, por eso en el grupo no permite los insultos ni las faltas de respeto.
- No adopta nunca una actitud paternalista.
- No controla ni dirige las reuniones, anima a los Autogestores a expresar sus opiniones.
- Consulta a los Autogestores antes de hablar por ellos. Les pide permiso antes de hablar con sus familias, no se mandan circulares.
- Respeto el derecho a la intimidad de las personas.



- La persona de apoyo debe abandonar el concepto de “defensa” y adoptar el de “autodefensa” de acuerdo a las posibilidades de cada uno. La persona de apoyo no debe defender al autogestor sino fomentar que él se defienda solo.
- Debe ser una persona especial para los Autogestores, una persona cercana y asequible, que desempeña un rol profesional diferente. No es el monitor, el maestro o el psicólogo. Como profesional de la asociación soy el experto que enseña, como persona de apoyo soy el compañero, la persona que acompaña. Por eso nosotras creemos que la persona de apoyo no puede llevar programas de habilidades sociales o resolución de problemas con ellos, tampoco debe ser el profesional que aborde los programas con las familias.
- Debe darse cuenta que no va a ser la persona de apoyo para siempre.
- La clave es apoyo y no control.

Creación de los grupos

El programa se inició en 1998, en varias asociaciones de todo el territorio español. La región de Murcia se hizo cargo del programa sin participar de la subvención económica del Ministerio y sin asistir a las primeras reuniones de seguimiento en la Confederación.

Yo, en aquellos años estaba realizando unas prácticas en PROLAM y me ofrecieron el programa. Los profesionales del centro hicieron la selección de los candidatos y se me asignó un grupo ya formado para llevar un Grupo de Opinión. En esos años el programa se llamaba “Autodefensores”, pero desde mi asociación se consideraba que era un nombre poco apropiado y se decidió el cambio.

Se marcaron unos criterios a seguir desde el programa:

- El objetivo: crear un espacio donde los autodefensores pudieran reunirse para hablar de los temas que a ellos les interesaban, por lo tanto había que cuidar mucho la intimidad del grupo y la confidencialidad.
- Descontextualizarlo de la ubicación física de la asociación, no realizar las reuniones en el propio centro ni en horario laboral.
- No son grupos de desarrollo de habilidades sociales.
- No son grupos de ocio.
- El grupo tenía que elaborar un listado de temas a tratar (los temas que surgieron en las primeras reuniones fueron: familia, sociedad, pareja, trabajo, vivienda, la droga, etc.)
- La persona de apoyo no debía dirigir la reunión.

Requisitos para la oferta y captación de candidatos

- Preferentemente pertenecer a la Asociación que desarrollaba el programa.
- Mostrar interés personal, la persona con discapacidad intelectual tenía que desear formar parte de este proyecto, al margen de ser seleccionada por un profesional.
- Se pretendía constituir grupos homogéneos en relación a la edad, pero pronto se vio la dificultad de este requisito. No todas las asociaciones disponían de suficientes candidatos con edades comprendidas entre los 30 y los 40 años.



- Pero la variable más importante era el nivel de autonomía, el programa se creó inicialmente para personas con un nivel de autonomía que únicamente precisaran apoyos de tipo intermitente y limitado en las áreas de comunicación, habilidades sociales, utilización de la comunidad y autodirección.
- Nosotros añadimos otro requisito, seleccionar una muestra representativa de la Asociación. Para ello se informó del programa a diferentes personas de todos los servicios de la Asociación.

Constitución de los grupos

Teniendo en cuenta los criterios anteriores fueron seleccionadas 15 personas por los profesionales de la Asociación. Esas 15 personas fueron entrevistadas individualmente por la persona de apoyo y se les informó del programa. Fue muy difícil constituir el primer grupo, tan solo 8 quisieron participar, tuvimos que seleccionar a personas con las que inicialmente no habíamos contado. Al final se constituyó el grupo con 12 personas.

De acuerdo con el objetivo general de descontextualizar las reuniones de la ubicación física de la asociación, las reuniones comenzaron a realizarse en una cafetería, pero tras dos reuniones se comprobó que no era conveniente, los Autogestores no se encontraban cómodos, se sentían observados y decidieron realizar las reuniones en las oficinas de la asociación.

El desarrollo de esas reuniones fue difícil, los miembros no tenían clara la finalidad de estas reuniones, para algunos se trataba de una propuesta de la asociación y tenían que ir por obligación, para otros se trataba de una reunión de amigos para tomar café. En sus inicios el grupo no tenía expectativas, no concretaba tareas, muchos dejaron de ir y tuvimos que seleccionar nuevos candidatos, por ello las primeras reuniones fueron siempre de presentación e inicio de grupo.

Al siguiente año, Ana comenzó conmigo en el grupo, asistíamos a las reuniones de seguimiento de la Confederación. Iniciamos dos grupos, uno con las personas del año anterior que querían continuar y otro específico para trabajadores del CEE. Queríamos motivar a las personas del CEE a participar, por eso creamos un grupo solo con personas del CEE, puesto que sus intereses son distintos a los usuarios del C.O. y presentan un rango de mayor edad. El año anterior no quiso participar ningún trabajador del CEE, pensamos que es porque no querían mezclarse con los asistentes al C.O.

Dada la experiencia del año anterior en el que fue costoso constituir el grupo, decidimos realizar la oferta a los candidatos en grupo y contando con el apoyo de un autogestor del año anterior. Esta experiencia fue muy positiva. También se decidió crear una lista de espera.

Pasados unos años el grupo de CEE fue haciéndose más pequeño, este grupo los primeros años estaba interesado en tratar temas sindicales, de derechos de los trabajadores, convenios, etc., cuando vieron que estos temas no se iban a tratar dejaron de ir. Aquellas personas que querían continuar pasaron al otro grupo.

Creo que el grupo de CEE se acabó porque a ellos no les interesaban los temas abordados, siempre volvían al tema del trabajo y nunca obtenían respuesta (yo no iba a resolverles el problema), el grupo estaba formado por trabajadores de entre 30 y 40 años, personas que se habían pasado la vida negando su discapacidad y ahora yo les pedía que hablaran sobre ella. Y porque en estos años yo fui cambiando mi rol profesional y cuando llegué a tener un puesto de coordinación en el CEE, ya no me veían como una persona de apoyo sino como una jefa.



Por eso nosotras creemos que la persona de apoyo no puede llevar programas de habilidades sociales o resolución de problemas con ellos, tampoco debe ser el profesional que aborde los programas con las familias.

Cuando se disolvió el grupo de CEE, creamos uno nuevo, en estos años la lista de espera había crecido mucho y en la actualidad seguimos manteniendo dos grupos. Nuestros grupos no se renuevan cada año como hacen otras asociaciones, cada año se incorpora alguien nuevo si hay alguna baja.

Temas tratados:

El desarrollo de las primeras reuniones fue difícil, los miembros no tenían claro la finalidad de estas reuniones, para algunos se trataba de una propuesta de la asociación y tenían que ir por obligación, para otros se trataba de una reunión de amigos para tomar café. En sus inicios el grupo no tenía expectativas, no concretaba tareas, muchos dejaron de ir y tuvimos que seleccionar nuevos candidatos, por ello las primeras reuniones fueron siempre de presentación e inicio de grupo.

Encontramos mucha reticencia en los Autogestores para hablar de temas muy personales, en ocasiones no asistían a la reunión y no decían nada y cuando llegaba la persona de apoyo se encontraba que no había nadie. Una de las actividades que realizamos fue visitar la asociación “Horizon II” de Alicante, se trata de una asociación juvenil creada por personas con discapacidad intelectual de APSA y forman parte del Consejo de la Juventud de Alicante. Conocer que existen jóvenes en otras Comunidades Autónomas con grandes iniciativas que han podido llevar a la práctica ha servido para unir más al grupo y creerse capaces de hacer cosas.

Durante los primeros años los grupos trataban temas muy generales, la droga, los problemas de los jóvenes y temas muy reivindicativos (trabajo, pareja, vida independiente). Al principio los temas se planteaban como una queja que las personas de apoyo teníamos que resolver. Los temas relacionados con la discapacidad no eran bien aceptados. Ana y yo intentábamos llevar esos temas tan generales hacia el campo de la discapacidad.

Los grupos trataban temas muy superficiales como la droga, las personas de apoyo nos aprovechamos de estos temas para de forma transversal sacar a relucir otros temas como la discapacidad, las limitaciones.

A lo largo de los años vemos como los grupos evolucionan, y los Autogestores se van encontrando más preparados para tratar temas relacionados con la discapacidad. Al principio solo hablaban de las discapacidades físicas, no tenían inconvenientes en reconocer como discapacitado al que va en silla de ruedas o sufre una limitación en las manos, piernas, etc. Pero no reconocían sus propias limitaciones.

Después de 6 años, ahora es cuando empiezan a hablar de sentimientos.

Actividades

Los Autogestores han participado en todas las actividades que se nos han propuesto a nivel nacional:

- Encuentros Nacionales de Autogestores.
- Congreso de familias celebrado en Barcelona (febrero, 2000).
- Proyecto europeo “Yo, tú, nosotros en una Europa común”.
- Foro FEAPS realizado en Sevilla (noviembre, 2001).



- Plataforma Europea.
- Enviaron un comunicado a la Asamblea General de FEAPS en 2001 junto con el resto de Autogestores a nivel nacional.
- Participaron en una encuesta sobre el cambio de denominación de “personas con retraso mental”.

En actividades organizadas por otros grupos de Autogestores:

- Encuentro de personas con discapacidad a través de la radio-afición (organizado por los Autogestores de Vitoria).

En actividades regionales:

- En la actualidad realizan un programa de radio en la SER llamado “La ventana inesperada” dentro del programa “La ventana”.
- Ahora participan en la elaboración de una web sobre Autogestores en colaboración con los otros grupos de Murcia.
- Encuentros Regionales.

En actividades locales:

- Realizan un comunicado de prensa sobre las barreras arquitectónicas de la ciudad de Cartagena.
- Escriben en un periódico local una carta dirigida a la Alcaldesa de nuestra ciudad sobre barreras arquitectónicas.
- Tienen apadrinado a un niño de Ayuda en Acción.
- Han creado un correo electrónico autogestores@ono.com

Encuentros regionales

Los primeros encuentros regionales los organizamos las personas de apoyo (en unas reuniones periódicas que mantenemos con una coordinadora de la Federación Regional). Para esa reunión cada persona de apoyo llevaba las aportaciones, sugerencias, ideas, etc., de su grupo. Con el paso de los años los encuentros se han alargado, ahora son de un fin de semana de duración y combinan momentos de ocio con las aportaciones de profesionales expertos en temas que eligen ellos y participan más los propios Autogestores en la organización.