



INFORMACIÓN Y SUGERENCIAS PARA UNA PERSONA DE APOYO QUE EMPIEZA

Rosa Pérez Gil. Psicóloga, responsable del programa de autogestores FEAPS

La puesta en marcha de los grupos de autogestores pone en evidencia que, en la mayoría de los casos, las personas con discapacidad intelectual no están preparadas para hablar o decidir por sí mismas, o para participar en la asociación o en su entorno más próximo. Necesitan personas que les apoyen en su proceso de aprendizaje de la autogestión, personas que les orienten para que puedan expresarse de una forma adecuada, personas que les escuchen y respeten. Estas son las **personas de apoyo** de los grupos de autogestores, profesionales de las asociaciones que también necesitan apoyo y orientación para mejorar en el desarrollo de su tarea.

Una persona de apoyo que empieza es, por lo general, un (¿o debería decir una?) profesional de una asociación que quiere constituir un grupo de autogestores. Un/una profesional con más o menos experiencia en el trabajo con personas con discapacidad intelectual, con formación de base diversa (hay trabajadores sociales, psicólogos, educadores, etc.) y con edades y experiencias vitales y profesionales también diversas.

Una persona de apoyo que empieza necesita conocer y comprender muchas cosas, necesita leer, estudiar e informarse sobre la nueva actividad que va a acometer. También necesita apoyo, respaldo y reconocimiento para afrontar la nueva tarea sintiéndose parte de un proyecto compartido.

Para desarrollar mejor la tarea como persona de apoyo de un grupo de autogestores es necesario conocer y comprender...

- ✓ Cómo y por qué surge el Programa de Grupos de Autogestores y su relación con otras líneas de acción de FEAPS.
- ✓ En qué consiste el programa de grupos de autogestores.
- ✓ El concepto de autogestión, sus implicaciones y contextos, y en qué coincide y en qué se diferencia del concepto de autodeterminación.
- ✓ La documentación básica del programa de autogestores (véase Bibliografía).
- ✓ El concepto de autodeterminación y su promoción, es decir, cuáles son las acciones y actitudes que favorecen el desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.
- ✓ La definición de retraso mental de la AAMR (1992 y revisión de 2002) y el concepto de calidad de vida (R. Schalock) y sus dimensiones, una de las cuales es la autodeterminación.
- ✓ El papel de la persona de apoyo, sus tareas, cometidos y actitudes. Mapa de relaciones.
- ✓ Estructura, funcionamiento y normas de un grupo (de autogestores).

También es bueno tener muy presente que...

- Las personas de apoyo NO son los protagonistas de este programa, sino un medio del mismo.



- La persona de apoyo tiene, como profesional y como persona, sus propios objetivos, expectativas, incertidumbres, inseguridades, etc..., en relación con el grupo de autogestores y con la discapacidad intelectual. En este sentido es preciso ser sumamente cuidadosos y no "contaminar" al grupo con estas cuestiones.
- Los grupos de autogestores NO son grupos de terapia, ni grupos de ocio, ni grupos de socialización o de entrenamiento en habilidades sociales (aunque pongan en evidencia necesidades y carencias de las personas con discapacidad, problemas de los profesionales, defectos de algunos programas de intervención, problemas estructurales de la organización, etc.).

DIFUSIÓN INICIAL DE LA ACTIVIDAD

Estrategias iniciales para formar un grupo de autogestores

Como paso previo indispensable para formar un grupo de autogestores, las personas de apoyo despliegan diversas acciones de información y difusión sobre esta actividad, todas ellas válidas y dirigidas a distintos públicos - objetivo:

- Comunicaciones escritas dirigidas a todas las partes interesadas: cartas informativas (por ejemplo, a los socios, a familiares, a los miembros de Junta Directiva), artículos en el boletín o la revista de la asociación, folletos divulgativos, informaciones en el tablón de anuncios de la asociación, etc.
- Charlas o sesiones informativas o presentaciones en la asociación: dirigidas a las personas con discapacidad de la asociación, centro, servicio... Dirigidas a los profesionales, a familias / socios, a dirigentes (juntas directivas y gerentes), etc.
- Entrevistas individuales a los/as posibles candidatos/as para ampliar y concretar la información sobre el grupo de autogestores.
- Aprovechar algún acto o evento de la asociación para presentar y explicar el programa.

En la actualidad se dispone ya de numerosos materiales que pueden servir de soporte o como ejemplos para realizar esta difusión: folletos publicados, testimonios de autogestores, conclusiones de encuentros de autogestores, noticias publicadas, etc.

Otras actividades o iniciativas para dar a conocer el nuevo programa

Una de las estrategias de presentación de esta actividad que más éxito está teniendo es que sean los propios autogestores quienes presenten y expliquen qué es la autogestión y qué se hace en un grupo de autogestores. Por ejemplo, pueden hacerlo miembros de un grupo de una asociación próxima que ya tiene un tiempo de experiencia, o aprovechar y asistir a una presentación realizada por autogestores en unas Jornadas autonómicas, etc.

Algunas personas de apoyo han realizado presentaciones del programa para sus compañeros, los profesionales de la asociación. Esta ha sido una iniciativa muy bien valorada y que ayuda a evitar o mitigar algunas resistencias o malentendidos respecto a esta actividad.

SELECCIÓN DE LOS MIEMBROS DEL GRUPO

Una premisa fundamental para ser miembro de un grupo de autogestores es EXPRESAR EL PROPIO DESEO DE FORMAR PARTE DEL GRUPO, QUERER PARTICIPAR EN ÉL. Debe ser una elección de la persona con discapacidad y no una prescripción o una "recomendación" (aún bienintencionada) de un profesional o de un familiar.



SELECCIÓN: Acción y efecto de elegir a una o varias personas o cosas entre otras, separándolas de ellas y prefiriéndolas (Diccionario de la Real Academia Española).

Algunas recomendaciones para la selección de los autogestores

Los Grupos de Autogestores y sus supuestos teóricos son una experiencia y un planteamiento novedosos en nuestras asociaciones (aunque este programa lleve desarrollándose ocho años, desde 1998, esta actividad no está ni mucho menos generalizada, ni suficientemente extendida entre nuestras asociaciones). Por todo esto es recomendable que los candidatos a ser miembros de los grupos reúnan algunas de estas características:

- Preferentemente pertenecer a la institución promotora del programa (asociación).
- Tener y manifestar interés personal. No es adecuado que por recomendación familiar o profesional participe una persona, si ella realmente no lo desea a pesar de tener conocimiento de la actividad.
- Edad: adultos / mayores de 18 años.
- Sexo: tratar de conseguir un grupo mixto.
- Nivel de autonomía: de acuerdo con la definición de discapacidad intelectual de la AAMR, serían personas que necesitarían apoyos de tipo intermitente y limitado en las áreas de comunicación, habilidades sociales, utilización de la comunidad y autodirección.

Al comenzar una actividad novedosa como ésta no hay modelos, así que se empieza estratégicamente con 'los más capaces' para tener (o garantizar) cierto éxito y poder disponer así de modelos a seguir. Se trata de poder tener ejemplos positivos de los que aprender, de tener primero algo firme y más consolidado para luego, en una siguiente etapa, poder incorporar a las personas que tienen mayores necesidades de apoyo.

¿Puede cualquier persona con discapacidad intelectual pertenecer a un grupo de autogestores?

En principio sí, si expresa su deseo de participar y de pertenecer al grupo. Desde la fundamentación teórica del programa se propone que se comience el grupo con personas con discapacidad con mayor nivel de autonomía y menores necesidades de apoyo para garantizar un cierto nivel de 'éxito inicial', para mostrar que la experiencia funciona y poder aprender todos de ella, así se dispondrá de un modelo a partir del cual generalizar y extender la experiencia a otros grupos de personas con mayores necesidades de apoyo. Se aprende de los errores, pero también es muy positivo tener experiencias de éxito. Las personas con discapacidad están sobradas de experiencias de fracasos o de fallos en sus vidas, es muy bueno y estimulante para ellas tener experiencias positivas de éxito.

¿Cómo decidimos si alguien es o no apropiado para participar en un grupo?

En primer lugar, la persona de apoyo comprobará (por ejemplo, en entrevista individual) que el/la candidato/a ha comprendido suficientemente la información previa ofrecida sobre qué es un grupo de autogestores, para qué es y para qué no, qué es la autogestión, etc.

La persona de apoyo tiene la responsabilidad de identificar a aquellas personas (candidatos a formar parte del grupo) que:

- Han confundido o malinterpretado qué es un grupo de autogestores y para qué sirve. Puede ocurrir que una vez que el grupo empieza su andadura haya alguna 'baja': "esto no es lo que yo pensaba" (lo confundió con un grupo de ocio).
- Que se presentan como candidatos empujados por un profesional y no por deseo propio: "El grupo le va a venir muy bien a mengano" (pero hablando con la



persona se ve que su elección ha estado coartada y que en ese momento no desea participar en el grupo de autogestores).

En el caso de las personas con mayores necesidades de apoyo habrá que hacer adaptaciones de entornos (accesibilidad...), de sistemas de comunicación y otras. Esta es una situación de aprendizaje añadida tanto para los miembros del grupo (con menores necesidades de apoyo, con mayores...), como para la persona de apoyo que, bien gestionada, será una experiencia sin duda positiva y provechosa para todos.

UNA REFLEXIÓN: Limitar o mejor, delimitar la participación de ciertas personas con discapacidad intelectual al inicio de la experiencia con el grupo de autogestores en una asociación, no supone excluir a dichas personas, sino aplazar su participación en la experiencia hasta una siguiente fase. En algunos casos al trabajar con un colectivo históricamente 'excluido', se lleva mal todo lo que huele a 'exclusión', y se pueden sacar conclusiones equivocadas (prejuicios). Tampoco se debe concluir 'a priori' que "todos quieren participar en el grupo de autogestores", es preciso ser más finos en el análisis, no prejuizar, y distinguir e identificar los deseos y necesidades reales que plantean las personas con discapacidad: deseo de tener amigos, deseo de ser escuchado y/o tenido en cuenta, deseo de ser valorado por los demás, necesidad de diversión, de participación en actividades diversas, etc...

Para la selección de los candidatos se recomienda también:

- Recoger información sobre los candidatos potenciales a través de profesionales de la asociación (psicólogo, trabajador social, personal del área de empleo, de viviendas, del área de ocio, etc.).
- Recoger información de las propuestas de familiares.
- Recoger las propuestas concretas de las personas con discapacidad intelectual (a través de los trabajadores sociales de la asociación o, si es posible, directamente).
- Elaborar un listado previo con todos los datos anteriores.
- Contrastar toda la información recibida.
- Seleccionar las personas que van a formar el grupo, teniendo presente el perfil descrito más arriba (y recordando que son recomendaciones, no prescripciones) y conjugándolo con la realidad.
- Entrevistar individualmente a las personas seleccionadas. La entrevista la realizará la persona de apoyo.
- Hacer un listado con los nombres de las personas seleccionadas. Si hay más candidatos que 'plazas' y en ese momento no es posible hacer dos grupos en la asociación, se puede abrir una 'lista de espera'. Todo esto se explicará a todos los interesados.
- ... Y ya a poner en marcha del grupo y convocar la primera reunión.

¿Qué hiciste antes de la primera reunión?

En los grupos que apoyo, cuando se ha constituido uno nuevo he tenido una entrevista personal con cada uno (de los candidatos). En esta entrevista le preguntaba que si tenía alguna idea de qué era el grupo de autogestores, luego le explicaba lo que es el grupo...

Un lugar donde se habla y se opina sobre aquellos temas que les interesan, donde se escucha a todo el mundo, donde todas las opiniones son respetadas, un lugar donde con las aportaciones de todos se pueden aclarar



ideas, un lugar donde con la ayuda de todos se puede mejorar, etc.

También les daba el folleto de los grupos para que lo leyesen en casa y luego también pudiéramos comentar.

Lo que más les animaba y les daba una idea del grupo es lo que otros autogestores les pudieran haber dicho.

Por otro lado, en el grupo que encontré formado, son los propios miembros los que informan al nuevo. Después también yo les paso alguna información y completo la que les dan.

Lo que veo es que necesitan tiempo para situarse, para aprender a estar y trabajar en grupo. Es positivo y motivador que se vean inmersos en proyectos en los que participan activamente.

Creo que es muy importante la información que puedan recibir de otras personas que participan o han participado en los grupos de autogestores.

Elena Larrañaga, persona de apoyo de los grupos de FEAPS Cantabria

PROCESO DE FORMACIÓN DEL GRUPO

Primeros pasos con el grupo

La primera reunión del grupo es importante para todos. Es un punto de inflexión, hay un antes y un después de iniciarse el grupo de autogestores, se marca una diferencia. La persona de apoyo es quien pone fecha y convoca esta primera reunión (también se encargará de recordar a los miembros del grupo sucesivas convocatorias), bien entendido que ya hay un grupo preconfigurado: cierto número de miembros, un espacio reservado para esa reunión, etc.

La primera reunión supone la toma de contacto de unos miembros con otros y con la persona de apoyo. No importa que ya se conocieran antes entre sí (por ejemplo, por ser compañeros en el centro de empleo), el grupo es un 'espacio de relación nuevo y diferente'.

Si los miembros del nuevo grupo no se conocen entre sí, la persona de apoyo puede proponer al inicio de la reunión alguna dinámica de presentaciones para empezar a conocerse; también se puede luego hacer una ronda para que todos expresen qué esperan del grupo de autogestores, etc.

En la primera reunión el grupo suele decidir algunas cuestiones importantes de funcionamiento, como la periodicidad de sus reuniones (quincenales, mensuales...), su duración (suelen ser de una hora y media), la elección de los posibles temas a tratar, etc. Cada grupo establece su calendario (días y hora de reunión) de acuerdo con la disponibilidad de sus miembros (obligaciones personales y laborales, facilidades de transporte, etc.) y de la persona de apoyo. También se tiene en cuenta la disponibilidad de sala o espacio para las reuniones.

Algunos grupos definen ya en la primera reunión sus 'normas de funcionamiento': respeto mutuo, turno de palabra, confidencialidad, entrada y salida de miembros, etc. Y eligen moderador/a, secretario/a, etc.

ESTRUCTURA DEL GRUPO

Algunas cuestiones a tener en cuenta en la configuración del grupo de autogestores:

- **Número de miembros:** la experiencia indica que en los grupos muy numerosos (de 14 miembros en adelante) es más difícil conseguir la participación de todos; de hecho algunos grupos muy numerosos en su inicio, han acabado dividiéndose en



dos. La media en los grupos existentes es de unas 10 personas por grupo (entre 8 y 12 miembros).

- **Género:** la mayoría de los grupos de autogestores son grupos mixtos. Hay algunos grupos integrados solo por hombres debido a que el centro o servicio al que están vinculados (empleo, residencia...) es sólo masculino. En otros casos ha habido al inicio cierta participación de mujeres, pero bien por ser muy pocas (uno a dos personas) o por pérdida de interés, han dejado el grupo. En general no se han desarrollado de forma específica estrategias de captación de mujeres. Algún grupo integrado sólo por hombres ha decidido, después de llevar cierto tiempo funcionando, abrirlo e iniciar acciones (informativas, divulgativas, etc.) para que mujeres de la asociación se animaran a participar.
- **Edades:** los miembros de los grupos de autogestores han de ser mayores de edad. Hay grupos de edades similares, por ejemplo en torno a los 30 años, y grupos heterogéneos, con personas de 24 años y personas de 50.
- **Nivel de autonomía o de necesidades de apoyo:** por lo general los miembros de los grupos de autogestores tienen necesidades de apoyo intermitente o limitado. Sin embargo hay ya bastantes grupos que cuentan con miembros con necesidades de apoyo extenso y con considerables dificultades de comunicación verbal (por ejemplo, personas con parálisis cerebral, personas con autismo, etc...).
- **Tipo de grupo:** En general los grupos de autogestores son grupos abiertos, en los que sus miembros 'entran y salen' de acuerdo con sus preferencias y con su situación vital (o con su ciclo vital). Cada grupo define y decide los momentos en que admite nuevos miembros, o si puede haber renovación, por ejemplo, cuando hay 'bajas'. Hay también algunos grupos "cerrados", en los que permanecen los mismos miembros durante un periodo de tiempo determinado, como un curso o un año o más, y aunque haya "bajas".

Hay cierto consenso en describir los grupos de autogestores como una "**estructura de participación de las personas con discapacidad intelectual abierta y permanente**". Pero esto no es todavía una realidad generalizada en nuestras asociaciones (en junio 2005 tienen al menos un grupo de autogestores sólo el 14% de las asociaciones de FEAPS).

- **Lugar de las reuniones:** ¿Cuál es el lugar más apropiado para las reuniones? ¿Es posible elegir lugar? La mayoría de los grupos aprovechan las instalaciones de su asociación para celebrar sus reuniones, sin embargo algunos grupos han optado por reunirse en un local ajeno y han desarrollado las acciones necesarias para conseguirlo.
- **Papeles en el grupo:** El grupo está formado por los autogestores (miembros) y la persona de apoyo. El grupo suele elegir un/a moderador/a y un/a secretario/a. El primero se ocupa de ordenar la participación en las reuniones (turno de palabra, tono adecuado, etc.). El/la secretario/a es quien toma notas para el resumen de la reunión (o acta). En los comienzos de la actividad del grupo de autogestores estos papeles suelen caer sobre la persona de apoyo, lo que permite que los autogestores aprendan la tarea por modelado y vayan, poco a poco, asumiendo y haciendo esos papeles. Hay también algunos grupos en los que se crea la figura del tesorero que es quien se ocupa de custodiar los "bienes" del grupo (por ejemplo, un fondo común para meriendas, compra de material u otras actividades).

En algunos grupos cuentan con dos personas de apoyo, a veces llevan el grupo a medias, en otros casos una persona asume el rol dinamizador y de apoyo al grupo y la otra hace tareas de observación y apoyo a su compañera. También pueden rotar sus papeles.



NORMAS EN EL GRUPO

Las normas de cada grupo es precisamente CADA grupo quien las establece, y no hay recetas, ni un "reglamento".

Las normas de funcionamiento de los grupos suelen tener en cuenta aspectos como:

- La confidencialidad de lo tratado en las reuniones
- La periodicidad de las reuniones (día y hora de celebración)
- La puntualidad y asistencia (y qué pasa con las faltas, por ejemplo)
- El respeto mutuo en el trato entre los miembros del grupo
- El respeto del turno de palabra

En cuanto a cuestiones como que haya moderador/a, secretario/a, que se hagan actas o resúmenes de las reuniones, etc..., cada grupo encuentra "su forma". Por ejemplo, hay grupos en los que se elige un moderador por un tiempo y luego ese 'cargo' rota y otro hace el papel, para que todos "pasen" por la experiencia y aprendan. Los grupos de autogestores son LUGARES DE PARTICIPACIÓN Y DE APRENDIZAJE DE TODO LO QUE CONLLEVA LA PARTICIPACIÓN... que, dicho sea de paso es mucho... Integrar y asumir normas, pautas, acomodarse a esas normas..., son tareas que llevan bastante tiempo a todos los grupos, no sólo a los que acaban de empezar. Así que..., ante todo mucha calma.

En los Cuadernos "Aprendiendo sobre la defensa y protección de uno mismo" (véase la Bibliografía del programa) hay mucha información, expuesta de forma muy sencilla y de fácil adaptación a las necesidades y deseos de cada grupo.

En relación con el tema 'normas de funcionamiento del grupo' se recomienda la lectura de los Cuadernos: Nº 2 - Empezando a andar y Nº 5 - Habilidades básicas que ayudan.

Por último, es preciso recalcar que son los autogestores quienes eligen sus normas de grupo y no importa que no las elijan "bien" al principio, ya las irán perfilando mejor al ir funcionando. La persona de apoyo no debe poner las normas del grupo ¡ni aunque los autogestores se lo pidan! (las personas con discapacidad han aprendido a conseguir que otros hagan las cosas por ellos). La tarea de la persona de apoyo es acompañar, informar, explicar, animar, asesorar ¡no decidir! ¡no dirigir! Si no se estará una vez más "actuando por", "hablando en lugar de", etc...

Como se ha dicho más arriba, algunos grupos definen ya en la primera reunión sus 'normas de funcionamiento'. Otros tardan más en hacerlas explícitas, en concretarlas. Desde luego cada grupo ha de establecer sus normas y de revisarlas cada cierto tiempo. Muchos grupos coinciden en una serie de normas, a saber:

- **Respeto mutuo:** aprender a escucharse unos a otros, no hablar a gritos o en mal tono, respetar los silencios, dar tiempo a que una persona comience a participar, respetar los distintos ritmos, tolerar con paciencia la manera que cada uno tiene de expresarse, poder estar en el grupo sin hablar, etc.
- **Respetar el turno de palabra:** no interrumpir cuando otro está hablando, pedir la palabra, no monopolizar el uso de la palabra...
- **Confidencialidad:** el grupo es un espacio de participación y de confianza. Sus miembros (autogestores y persona de apoyo) no pueden contar a otros lo que allí se habla. Se ha dado el caso de un grupo en el que un miembro faltó a la confidencialidad, sus compañeros le advirtieron de que no volviera a hacerlo y como reincidió, por acuerdo de todos fue sancionado y expulsado del grupo.



- **Reparto y definición de papeles** de moderador/a, secretario/a... Estos papeles pueden ser más o menos estables o 'rotativos' para que todos los miembros puedan tener la experiencia. En cualquier caso es una decisión del grupo.
- **Puntualidad y asistencia.** Qué pasa, por ejemplo, con las faltas de asistencia.
- **Entrada y salida de miembros del grupo:** como ya se ha dicho en otro apartado, los grupos de autogestores son grupos abiertos, en los que sus miembros 'entran y salen' de acuerdo con sus preferencias y con su situación vital (ciclo vital). Cada grupo define y decide los momentos en que admite nuevos miembros, o si puede haber renovación, por ejemplo, cuando hay 'bajas'. Hay también algunos grupos "cerrados", en los que permanecen los mismos miembros durante un periodo de tiempo determinado como un curso o un año o más, y aunque haya "bajas".
- Otras cuestiones: actas de reuniones, tesorería, premios y sanciones, participación en actos, eventos, difusión de la actividad del grupo, etc.

METODOLOGIA Y CONTENIDOS DEL GRUPO

Los grupos de autogestores presentan las mismas características que cualquier grupo. Tienen una finalidad, unos objetivos, acuerdan unas normas de funcionamiento, debaten temas que les interesan, pasan por diferentes etapas, evolucionan, etc.

Su dinámica es, por lo general, abierta y participativa, la persona de apoyo estimula la participación de todos (*) y recuerda al grupo sus normas, sobre todo al principio.

He aquí una ficha útil para orientar la participación en el grupo:

| |
|---|
| <p>Algunas recomendaciones para participar en el grupo de autogestores</p> <p style="text-align: center;">PARTICIPAR ES, EN PRIMER LUGAR, SER RESPETADO</p> <ul style="list-style-type: none">☺ Respetar el turno de palabra☺ Pedir la palabra cuando se quiera decir algo☺ Escuchar a los demás☺ Hablar de uno en uno, no todos a la vez☺ No interrumpir☺ Que haya una persona que haga de moderador/a☺ Que otra persona tome notas - secretario/a☺ Procurar que todos puedan expresar sus opiniones☺ Al final acordar entre todos las conclusiones o ideas principales☺ Escribir estas conclusiones (resumen, acta de la reunión...)☺ Pedir ayuda a la persona de apoyo cuando sea necesario |
|---|

(*) Algunas técnicas para incentivar la participación:

REENCUADRAR: Proveer un punto de vista alternativo acerca de un conjunto de hechos, lo que proporciona a estos mismos hechos un significado más positivo y productivo.

PROBAR / PEDIR EJEMPLOS: Pedir ejemplos que nos den información acerca de la situación que rodea a los hechos referidos.

VALIDAR Y RECONOCER: reconocer la validez, la percepción y los esfuerzos de los otros. Ponerse en lugar del que habla (empatía) y reconocer y valorar las dificultades que atraviesa y los esfuerzos que está haciendo para mejorar. Reconocer el valor de la otra persona en sus percepciones, ideas, sentimientos y esfuerzos.



CLARIFICAR: recabar más información acerca de cuando ocurrieron las cosas, quienes estaban allí, explicaciones que cada uno se ha dado.

PARAFRASEAR: Repetir con las propias palabras lo que se ha escuchado.

ESTAR DE ACUERDO: Confirmar la percepción de alguien acerca de la situación.

REFLEJAR: Reflejar los sentimientos básicos de la persona que habla. ¿Cómo te sientes, parece que estás enfadado, con rabia, confuso, desorientado, frustrado, angustiado, dolido, triste?

RESUMIR: Poner las ideas importantes así como los hechos, los sentimientos y las emociones juntos, para sentar las bases para una futura discusión. Devolver las principales ideas expresadas, incluidos los sentimientos.

ESCUCHAR ACTIVAMENTE: Expresar a través de nuestra escucha atenta el respeto que nos merece la persona con discapacidad, la familia, el grupo de profesionales involucrados en la tarea, la asociación y nosotros mismos.

BLOQUEAR LA CULPA: señalar que el propósito de la interacción no es culpar sino resolver el problema y proveer soluciones y nuevas alternativas.

Temas a tratar

Los autogestores eligen los temas a tratar en las reuniones. Cualquier tema es posible. En algunos casos, cuando el grupo está en sus comienzos la persona de apoyo tiene que ser más activa y ayudar y estimular a los miembros del grupo para que propongan temas. En estos casos técnicas como la 'lluvia de ideas' (brainstorming) resultan muy útiles, además de divertidas y motivadoras para el grupo.

Cuando hay una larga lista de temas a tratar es conveniente proponer una votación para ordenarlos por orden de preferencia o importancia. Esta práctica será una experiencia relevante de 'toma de decisiones y elección' para todos los miembros del grupo, además de un aprendizaje de cómo negociar y llegar a acuerdos. Es importante desde luego ir tratando los temas que preocupan al grupo, y que todos vean que sus opiniones son tenidas en cuenta (aunque algunas queden aplazadas o sean matizadas).

De acuerdo con los objetivos del grupo, aquellas actividades que sean demandas por sus miembros, pero no correspondan al ámbito del grupo de autogestores, deberán ser derivadas a otros servicios de la asociación. Por ejemplo, en el supuesto de que varias personas soliciten aprender a manejar el dinero como actividad grupal, el planteamiento podría ser el siguiente: la persona de apoyo deriva dicha actividad en lo que a aprendizaje se refiere a quien corresponda en el centro o la asociación, sin embargo puede plantear al grupo debatir y reflexionar sobre los sentimientos y las repercusiones personales que este hecho, el manejo del dinero, tiene para ellos en su vida cotidiana.

En los grupos de autogestores surgen a veces temas delicados: sexualidad, discriminación, abusos, duelo... ¿Cómo abordar estos temas? Desde luego desde el respeto y la naturalidad, sin dramatizar y sin prejuizar (muchas veces lo que 'tiene en la cabeza' la persona de apoyo coincide poco ¡o nada! con lo que están pensando los autogestores). En este sentido es muy recomendable que la persona de apoyo ayude a delimitar y centrar el tema con los autogestores mediante preguntas exploratorias (que también pueden servir luego para el debate), de ese modo queda claro para todos sobre qué se quiere hablar y sobre qué se quiere recibir información. También es bueno a veces que la persona de apoyo pida ayuda a otros compañeros / profesionales y, por ejemplo, ofrecer al grupo la posibilidad de tener una reunión informativa con un experto en el tema que pueda responder a sus preguntas.

Sin embargo en un grupo de autogestores los temas de debate no son tan importantes. Si es muy importante que participen todas las personas del grupo (aunque sólo asientan o miren y no haya expresión verbal).



Etapas del grupo

(Texto extraído de un artículo de la Fundación para la Construcción de la Paz)

Todo grupo, sea de jóvenes o de adultos, tiene su propia evolución. Se desarrolla durante un determinado período de tiempo en el que va pasando por sucesivas etapas, aunque los contenidos y la duración de las mismas varían según la clase de grupo y la tarea que éste desarrolle.

A veces se compara la vida y crecimiento del grupo con la vida y el crecimiento de las personas: desde su nacimiento hasta la muerte. Lógicamente, el grupo no es igual a la persona pues tiene sus leyes propias basadas en la interrelación y en la toma de conciencia colectivas. Pero pasa por fases muy similares y se desarrolla en etapas muy semejantes a las del crecimiento humano.

Es necesario aclarar que al hablar de etapas no se pretende decir que éstas se dan de manera mecánica y obligatoria; evidentemente, no hay límites absolutamente claros entre una etapa y otra, puede pasar que unas se superpongan a otras e incluso que ocasionalmente se pueda saltar alguna de ellas. Con todo, parece importante tener conciencia de su existencia y su aporte para entender lo que sucede en la vida de los grupos.

→ Nacimiento

El grupo nace como las personas... con gran dificultad. Como la vida que comienza necesita muchos cuidados. Como recién nacido, se sorprende por lo que lo rodea, balbucea sus primeras palabras y da sus primeros pasos con incertidumbre, pero al mismo tiempo se alegra porque comienza hablar, porque le prestan atención a su lenguaje y porque descubre que es capaz de moverse y andar.

Como la madre para el recién nacido, es importante la presencia del animador (la persona de apoyo) para acompañar los primeros momentos del grupo que nace. En esta etapa se dan unas necesidades básicas: de inclusión-pertenencia, de tener una voz activa, y de empatía.

→ Primera infancia

El grupo comienza a crecer... Aunque muchos participan sólo para ver qué pasa o qué se puede hacer, no hay mayor conocimiento interpersonal, se es muy dependiente del animador y se tiene un 'afán inmedatista' de conseguir enseguida grandes cosas y se va descubriendo la posibilidad de que entre todos se pueden conseguir logros comunes.

Pese a que existen todavía temores y expectativas no expresados y no hay objetivos definidos, se empieza a vislumbrar hacia donde se va. Se siente gusto por estar juntos, por apoyarse y acompañarse mutuamente y crece el deseo de conocerse más y de llegar a tener una identidad propia.

Es un tiempo de imaginación de planes fabulosos y de imitación de otros grupos. Lo sensible juega un papel importante, por lo que fácilmente surgen disputas, se asumen de forma entusiasta responsabilidades que luego no se pueden cumplir y hay poca capacidad de evaluación. Es tiempo de momentos amargos y momentos agradables.

→ Adolescencia

Es el momento de toma de conciencia del yo grupal, de las crisis de integración y de autoridad, de la búsqueda de sentido del grupo y de su ubicación en la realidad. Es el momento de la afirmación como grupo y su búsqueda de identidad y de los caminos para su realización. Es tiempo de crecimiento, de incertidumbres, de definiciones, de



marchas atrás y marchas adelante. Frente a la crisis, el grupo se autoafirma o se desintegra. Es muy importante identificar las fuentes de las crisis. El diálogo se hace fundamental. Con su experiencia y sus conocimientos el animador (la persona de apoyo) podrá prestar también una ayuda de gran valor.

→ Juventud

Si superan las crisis, el grupo alcanza mayor estabilidad, va logrando una personalidad grupal más definida, adquiere más autonomía respecto al animador, profundiza en las relaciones humanas, asume compromisos con más seriedad, comienza a definir una escala de valores, busca el verdadero sentido del amor, se abre más a la realidad social y comienza a tomar opciones importantes. La propia maduración lo lleva a buscar más el sentido comunitario y la efectividad, a definir sus objetivos de manera más realista y a exigir compromisos concretos y firmes a sus integrantes.

→ Adulthood

Un grupo es adulto cuando es ya casi una comunidad sincera y sin barreras, con objetivos claros y definidos, con decisión de continuar juntos, con niveles de comunicación profundos y corrección fraterna, con aceptación mutua incondicionada, con un compromiso encarnado en la realidad y con una organización que le permita cumplir con los fines previstos.

Cuando esto se logra, el grupo descubre la necesidad de ser multiplicador y de hacer nacer de él otros grupos con impulsos nuevos. Aunque también puede suceder que el grupo sienta que ha llegado a la meta, caiga en la tentación de estancarse y descansar.

→ Muerte - vida nueva

El grupo no puede permanecer para siempre. No es inmortal. Así como la familia se divide y se forman nuevas familias, así el grupo está llamado a multiplicarse y a formar nuevos grupos. No se trata de morir y desaparecer, sino de transformarse y seguir viviendo de una manera nueva. Es la ley del crecimiento, la ley de todo grupo rico en potencialidades que no se encierra en sí mismo.

Los nuevos grupos podrán independizarse y realizarse según su propia creatividad, pero manteniendo una activa coordinación entre ellos.

Si esta necesidad de morir para volver a nacer no se produce, los grupos se hacen generalmente rutinarios, comienzan a conformarse con poco, viven pensando sobre todo en el pasado, se estancan en su proceso de crecimiento y terminan finalmente por morir sin generar vida nueva.

¿En que 'edad' está tu grupo?

Todo lo antedicho sirve para los grupos de autogestores; es útil para identificar y comprender mejor la evolución del grupo y en qué etapa se encuentra, también para resituarse e incluso para reconducir o desbloquear la situación en caso de que el grupo haya sufrido, por ejemplo, un 'estancamiento'.

Conocer en qué momento está un grupo puede también ser un elemento más para comprender y ver cómo reconducir, por ejemplo, en un grupo ya veterano una actitud de queja constante al tratar ciertos temas..., o de pasividad a la hora de tomar iniciativas... Algunas personas de apoyo cuentan cómo en algunos grupos se ha pasado de no poder expresarse, de no tener voz, a exigir de manera inadecuada. Como ya se ha dicho en este documento, la participación se aprende, y también se aprenden las formas y las estrategias para lograr lo que se desea, para hacer realidad las propias elecciones... Además hay que tener muy presente que muchas veces no se consigue lo que se desea ni de forma inmediata, ni después de muchos esfuerzos



(tener siempre presente el principio de realidad). Para que el grupo y por supuesto los autogestores maduren deberán aprender a tolerar y gestionar su frustración... y esa es una tarea que a cualquiera puede llevarle toda la vida.

Todo lo dicho hasta ahora está recogido de la experiencia y aportaciones de muchas personas: autogestores, personas de apoyo, otros profesionales... Sin embargo hay que tener muy presente que no hay recetas, ni certezas... Lo que ha funcionado en un grupo puede no servir para otro, la titulación de una persona de apoyo no garantiza su éxito al iniciar un grupo; un problema puede convertirse en una gran oportunidad que cohesionan al grupo y lo dota de una dirección para avanzar; la comunicación verbal de los autogestores en el grupo importa menos de lo que creíamos, etc.

ROL PROFESIONAL

La mayoría de las personas de apoyo de los grupos de autogestores son profesionales que ya trabajaban en la asociación en otra área o servicio: como psicólogo/a, trabajador/a social, educador/a, etc. Al plantearse la posibilidad de iniciar un grupo de autogestores en la asociación algunos profesionales han solicitado participar en esta actividad como persona de apoyo del grupo, otros han sido encargados de hacerlo, en cualquier caso y a pesar de que para estos profesionales supone una tarea más a realizar, a veces fuera de su horario laboral habitual, a veces poco reconocida, el grupo de autogestores es una actividad calificada por la mayoría como muy gratificante y como 'espacio de relación especial' con las personas con discapacidad intelectual. Es sin duda una experiencia rica y muy interesante.

Desde el inicio del programa de grupos de autogestores en 1998 hemos trabajado por definir:

- Cuál es perfil de la persona de apoyo
- Cuáles son sus cometidos o tareas (mejor que funciones)

Hay que tener en cuenta:

- Lo novedosa e innovadora que era (y sigue siendo) esta actividad y
- La falta de experiencias similares de las que aprender y en las que inspirarnos.

Con este punto de partida hemos tenido siempre muy presente que teníamos que aprender con la práctica, lo que nos ha ayudado a ser muy humildes y pacientes, a ir poco a poco.

El rol del profesional con el grupo de autogestores es... 'otra cosa'. A la persona de apoyo no se le pide aquí que actúe como experto (aunque su bagaje de experiencias profesionales y personales es importante), sino que apoye, dinamice, acompañe al grupo y a sus miembros, escuche, comprenda sus preocupaciones, les ayude a elegir y a decidir lo que desean elegir y decidir, les apoye en el proceso de ir asumiendo responsabilidades, nuevos retos..., en fin, de hacerse autogestores.

El texto del programa ofrece unas orientaciones generales, o mejor dicho, unas recomendaciones que se refieren al perfil y cometidos de la persona de apoyo.

La persona de apoyo es...

- Una persona especial para los miembros del grupo, cercana, asequible, disponible ante las necesidades y que se toma verdadero interés por el mundo de las personas con discapacidad intelectual.



- Una persona que tiene conocimientos o habilidades que puede compartir con las personas con discapacidad para ayudarles.
 - Una persona que ayuda a las personas con discapacidad intelectual a comunicarse para que obtengan un trato justo.
- La persona de apoyo...
- Ayuda a los autogestores a hacer elecciones con conocimiento.
 - Les ayuda a expresar las distintas opiniones.
 - Facilita una relación basada en la confianza mutua y el entendimiento.
 - Escucha atentamente.
 - Conoce bien a las personas con discapacidad intelectual.
 - Consulta antes de hablar por los propios interesados.
 - Anima a que hablen los propios interesados, siempre que sea posible.
 - Respeta el derecho a la intimidad de las personas con discapacidad intelectual.
 - La clave es el apoyo, no el control, ni la dirección.
 - Empatiza con los miembros del grupo.
 - No es la protagonista del programa, más bien un medio del mismo.
 - No adopta una actitud paternalista
- (Inclusion International "Convicciones, valores y principios de la Autopromoción")

En definitiva, ¿qué hace la persona de apoyo?

La persona de apoyo desde una posición de adulto...

- Resitúa al autogestor haciéndole valorar sus capacidades y recursos, haciéndole más tolerable la distancia entre sus aspiraciones y las oportunidades reales que tiene. Por otra parte, es inevitable que la persona de apoyo "resitue" desde su propia visión del mundo, desde su sistema de creencias y de valores, por tanto "resituará" desde su subjetividad: "yo lo veo así y puedo equivocarme", y se arriesgará, y si se equivoca lo reconocerá y se disculpará.
- Ayuda a definir expectativas realistas y recuerda las limitaciones poniendo ejemplos de la realidad o personales... Por ejemplo: no es posible acceder al carnet de conducir si hay algún problema físico u otro que lo impida. Hay que intentar no entrar en quejas estériles.
- Apoya, no sobreprotege.
- Ayuda y anima al autogestor a aceptar la frustración y a aprender a posponer sus deseos y gratificaciones, a entender que sus necesidades no han de tener siempre una gratificación inmediata.
- Le ayuda a salir de la queja de "lo que no se puede hacer" y le motiva a responsabilizarse de "lo que sí puede hacerse" (que suelen ser cosas pequeñas y poco espectaculares ¡lo pequeño es hermoso!).
- Confía en sus capacidades.
- Le invita a tomar riesgos y a afrontar la frustración por errores, fracasos y pérdidas. Le ayuda a ver que a veces lo único que puede hacerse con el sufrimiento es resistirlo.
- Apoya al autogestor para que aprenda y pueda ser responsable de sus elecciones y decisiones.
- Educa en el respeto: no sólo en el respeto que los demás nos deben, sino en el que debemos a los demás.
- Educa en valores: el efecto que causan nuestros comportamientos, palabras y acciones en los demás, valorar las relaciones... Le hace ver la parte en la que



también él contribuye a que las cosas sean como son. Le ayuda a verse en los "zapatos" de los demás y a entender así las motivaciones y razones de los otros (empatía).

DESDE → el curar..., salvar..., hacer que no sufran..., cambiar a las familias..., evitar sus frustraciones..., su sufrimiento...

HACIA → escuchar, comprender sus preocupaciones, ayudarles a elegir y decidir lo que desean elegir y decidir, ayudarles a asumir responsabilidades...

De un modelo médico / experto se va hacia un modelo de apoyo educativo y psicosocial que "empodere" a la persona con discapacidad.

(Aportaciones de Elena Herrera en reuniones de personas de apoyo - Inédito)

Cada una de estas tareas se "sustenta" en la actitud de la persona de apoyo, en su disposición ante el grupo de autogestores, ante cada autogestor, ante la discapacidad... Está además "condicionada" por sus valores, por sus creencias, por sus experiencias vitales, por su bagaje personal y profesional.

La persona de apoyo valora, reconoce y defiende la calidad y la cualidad de lo que pasa en las reuniones del grupo. Valora a todos independientemente de su capacidad, de su "brillo". Puede ocurrir que la persona de apoyo sienta cierta frustración si los autogestores de su grupo no hablan, si parecen despistados, pasivos, etc. Para superar esa frustración es bueno pensar que los autogestores están sintiendo emociones, quizá nuevas y desde luego de mucha intensidad; otra cosa es que tengan poca capacidad de expresión, sobre todo con palabras. Por eso la persona de apoyo estará atenta a otras claves, a otros tipos de comunicación, por ejemplo: "...no ha hablado todavía, pero no falta a ninguna reunión, es muy puntual y el otro día trajo una pastas para merendar".

Indudablemente la persona de apoyo debe desarrollar todas aquellas acciones que favorezcan que a través del grupo los autogestores:

- Adquieran habilidades de comunicación, así como de relación y funcionamiento del grupo.
- Alcancen mayor autonomía personal y social, tanto dentro del grupo, como fuera (extensión y generalización de habilidades a otros ámbitos de la vida).
- Aumenten sus posibilidades de hablar y decidir por sí mismos .
- Aprendan a tomar decisiones en su vida cotidiana.
- Debatan sobre asuntos que les son propios (sus intereses e inquietudes).
- Puedan participar en la vida asociativa.
- Incrementen sus posibilidades de autogestión y autodeterminación.

Conclusiones talleres 'Rol y tareas de la persona de apoyo' - II Encuentro Personas de Apoyo

Grupo A:

- Querer aprender y compartir experiencias
- Ayudar a facilitar la comunicación
- Facilitar el respeto
- Ayudar a los autogestores a poner "los pies en el suelo"
- Escuchar

Grupo B:

- Dar respuesta y/o canalizar las demandas
- Acompañar – Escuchar – Enseñarles a buscar sus recursos
- Fomentar que cada uno sea protagonista de su vida
- Concienciar al entorno



- Hacerles ver su realidad
- Grupo C:
- Crear un espacio de responsabilidad, comodidad, seguridad y confianza
 - Escuchar, preguntar, dar feed-back, apoyarles para hacerse con las riendas de su vida, con tiempo y paciencia
 - Intervenir, sin manipular
- Grupo D:
- Aportar herramientas
 - Comprensión y respeto
 - Dejarles solucionar sus problemas permitiendo "que se equivoquen"
 - La supervivencia del grupo

La persona de apoyo además...

- Es la encargada de velar por que en el grupo se cree un espacio de responsabilidad, de escucha, comprensión, seguridad y confianza.
- Ayuda a que cada cual llegue al máximo de su potencial (desde la aceptación y el respeto).
- Aporta herramientas y recursos a los autogestores, y a la vez les deja solucionar sus problemas permitiendo "que se equivoquen" y aprendan de sus errores.
- Canaliza las demandas de los autogestores y a la vez les ayuda a "poner los pies en la tierra" (principio de realidad).

Para desarrollar esta labor la persona de apoyo deberá tener en cuenta el contexto y también los recursos que tiene a su disposición. Evidentemente...

- No es lo mismo iniciar o desarrollar un grupo de autogestores en una asociación muy concienciada y orientada al nuevo concepto de discapacidad intelectual (AAMR), al concepto de calidad de vida y la autodeterminación de las personas con discapacidad, que en una asociación en la que todo esto se "suscribe" de modo formal, pero no real.
- No es lo mismo contar con el respaldo y el reconocimiento de la dirección y de la Junta Directiva, que trabajar como en una isla...
- No es lo mismo estar liberado de algunas tareas para llevar el grupo de autogestores, que tener sobrecarga de trabajo "... y encima me toca el grupo de autogestores".

Y qué no hace... (o no debería hacer) la persona de apoyo

- No juzga, no critica, no compara.
- No falta a la confidencialidad.
- No dinamiza un grupo de ocio. Tampoco un grupo de socialización (un grupo inespecífico, sin tarea, ni objetivos de logro).
- No dirige las reuniones, ni le dice a las personas con discapacidad "lo que tienen que hacer" (al inicio del grupo el apoyo es más intenso, pero nunca se "suplanta").
- Interviene, pero no manipula.
- No pone sus palabras en boca del autogestor. No habla por él sin su permiso.
- No influye (sí informa) las decisiones que toma el grupo (o el autogestor).
- No "contamina" al grupo con sus preocupaciones, su frustración o su impaciencia.
- ¡Tampoco con el lenguaje técnico! (colonización del lenguaje).



Y para terminar algunas preguntas para ayudar a reflexionar...

- ¿Cómo te sientes en tu nuevo papel de persona de apoyo del grupo de autogestores?
- ¿Este nuevo papel está cubriendo las expectativas que tenías antes de iniciar el grupo?
- ¿Se parece a otras experiencias profesionales que has tenido?
- ¿En qué se parece y en qué es diferente?
- ¿Qué te está aportando esta experiencia?
- ¿Qué sentido tiene para ti esta nueva experiencia ?
- ¿Para qué sirve el grupo de autogestores?
- ¿Cuáles son las metas y objetivos de un grupo de autogestores, qué es lo que se pretende alcanzar?
- ¿Qué sentido y significado tiene esta experiencia dentro tu asociación?
- ¿Y en relación con otras organizaciones, con el entorno (administración, vecinos...)?
- ¿Qué situaciones se deberían dar que te indicaran que vas por buen camino y alcanzando los objetivos de un grupo de autogestores?
- ¿Qué recursos propios, sea profesionales, sea personales crees que estás utilizando para realizar tu trabajo con el grupo de autogestores?
- ¿Qué estás aprendiendo tú del grupo y de cada miembro del grupo, o qué crees que el grupo y cada componente del grupo te está enseñando?
- ¿Podrías recordar tres ejemplos de interacción en el grupo -tú incluido- que le permitieran a un observador externo comprender y valorar lo que se hace en el grupo?
- ¿Podrías recordar una situación en la que haya sido adecuado no intervenir y dejar al grupo 'a su aire' y otra situación en donde haya sido necesario intervenir y usar tu autoridad para, de manera firme y clara, proteger y cuidar al grupo o a un miembro del grupo?
- ¿Podrías enumerar las técnicas que utilizas - y que para ti son más eficaces - para activar el diálogo en el grupo y favorecer que cada persona se exprese y participe?

EPÍLOGO

En las reuniones y encuentros de personas de apoyo se debate, se reflexiona y se repasan una y otra vez estas cuestiones, y cada vez surgen experiencias y aportaciones nuevas, problemas y soluciones nuevas, y muchas, muchas ideas.

Está dicho que en esta actividad teníamos que aprender con la práctica y sin duda eso hemos hecho. Hoy es posible afirmar con gran satisfacción que lo que se presenta en este documento –desde luego no de forma exhaustiva-, es todo un bagaje de conocimientos compartidos, construido con las aportaciones de todas las personas de apoyo que han participado en el programa, en reuniones y en encuentros. A todas ellas hay que agradecer su entusiasmo, su profesionalidad y su generosidad; sin semejante y tamaña aportación los grupos de autogestores no avanzarían como lo están haciendo.

Rosa Pérez Gil
Julio 2005