

PERFIL Y TAREAS DE LA PERSONA DE APOYO

Rosa Pérez Gil. Psicóloga. Responsable Programa Autogestores FEAPS

Resumen y estructura de la comunicación:

La puesta en marcha de los grupos de autogestores nos confronta con el hecho de 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 (lamentablemente en algunos casos no participan ni son tenidas en cuenta siquiera en el ámbito familiar).

Es evidente que 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.

Mi comunicación versará por una parte, sobre qué cosas hemos hecho desde los comienzos del programa de grupos de autogestores para dotar de contenido y significado a las orientaciones iniciales sobre el perfil y cometidos o tareas (lo prefiero a funciones) de la persona de apoyo. Llevar la “teoría” a la práctica, aún en el caso de que aquella esté formulada con un lenguaje coloquial y cercano, es tarea lenta y minuciosa.

En este sentido, hablaré sobre las reuniones de personas de apoyo, sobre qué sentido tienen, qué pretendemos conseguir con ellas, cuál es el planteamiento en que se basan, sus objetivos, etc. En esta misma línea explicativa, comentaré también los Encuentros de Personas de Apoyo.

Por fin llegaré a la cuestión central: ¿qué hace la persona de apoyo? Teniendo en cuenta que su tarea es sencilla de enunciar (en cierto modo), pero muy compleja de realizar, referiré los aspectos que considero más relevantes, aspectos relacionados más con las actitudes que con las aptitudes (capacitación y cualificación profesional y técnica).

Para terminar dedicaré un espacio a comentar lo que no hace..., o no debería hacer la persona de apoyo.

Introducción

Desde el inicio del Programa de Creación de Grupos de Autogestores en 1998, hace casi siete años, 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 en primer lugar:

- 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 esta base 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 texto del primer programa ofrecía unas orientaciones generales, o mejor dicho, unas recomendaciones que se referían al perfil y cometido de la persona de apoyo. Decía:

Pensamos en...

- 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 retraso mental.
- una persona que tiene conocimientos o habilidades que puede compartir con las personas con retraso mental para ayudarles
- una persona que ayuda a las personas con retraso mental a comunicarse para que obtengan un trato justo

La persona de apoyo:

- ayuda a hacer elecciones con conocimiento
- 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 retraso mental
- 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 retraso mental
- 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

(El texto está en parte extraído del documento de Inclusión, "Convicciones, valores y principios de la Autopromoción")

Ya en el año '98, cuando el programa era una experiencia piloto en la que participaban cinco grupos de otras tantas asociaciones, vimos que había que "rellenar" estas recomendaciones: teníamos que dotarlas de significación y de contenido real. Para ello era imprescindible ofrecer formación y asesoramiento a las nuevas personas de apoyo a medida que se incorporaran a esta actividad. Sin embargo, llevar la "teoría" a la práctica, aún en el caso de que esté formulada en un lenguaje coloquial y cercano, es tarea lenta y minuciosa. De hecho estamos en ello todavía.

Cuando al año siguiente se amplió el programa a 15 entidades y 9 CCAA, comenzamos la que es ya una práctica habitual y casi diría que imprescindible en este programa:

Las reuniones de personas de apoyo

Desde el año 1999 celebramos al menos tres reuniones al año con los profesionales de las asociaciones que se incorporan a esta actividad como personas de apoyo de un grupo de autogestores.

Desde la primera de estas reuniones y hasta ahora, hemos contado con el asesoramiento y el apoyo de Elena Herrera. Me es difícil valorar con objetividad la aportación de Elena al programa de grupos de autogestores. En estos seis años ella ha sido la persona de apoyo de las personas de apoyo y nos ha dado a todos herramientas, conceptos y recursos para comprender y desarrollar mejor esta actividad, y para crecer como profesionales y como personas.

Los objetivos de estas reuniones son:

- ❖ Formar a los profesionales/personas de apoyo sobre los grupos de autogestores, sus supuestos teóricos, metodología, etc.
- ❖ Ofrecer a los profesionales/personas de apoyo un lugar de aprendizaje, de intercambio de experiencias y de conocimiento mutuo.
- ❖ Favorecer la creación de una red de personas de apoyo.

En estas reuniones, de dinámica activa, grupal y participativa, de carácter abierto y flexible, que facilitan la participación, el diálogo, la reflexión y el análisis, se tienen en cuenta los puntos de vista de:

1. Las personas de apoyo
2. Los autogestores
3. El grupo de autogestores
4. La organización

A la vez, en relación con cada uno de estos actores se tienen en cuenta y analizan desde puntos de vista individual, grupal y relacional:

1. En cuanto a las personas de apoyo:
 - Expectativas profesionales (y personales): lo que la persona de apoyo quiere lograr, sus propios objetivos en cuanto al grupo de autogestores.
 - Análisis del rol como "persona de apoyo", y de su proceso individual.

- Análisis del proceso de acomodación de la persona de apoyo respecto a los autogestores: al ritmo (tempo) de los autogestores, a su forma de expresión, a sus características, en relación con su ciclo vital, etc.
- Actitudes de la persona de apoyo: flexibilidad vs. rigidez; abierta vs. cerrada...
- Emociones positivas: entusiasmo, alegría, satisfacción, orgullo esperanza, confianza en el futuro, coraje, justicia, perseverancia, generosidad, gratitud... Y negativas: miedo, ansiedad, incertidumbre, culpabilidad, tristeza, bloqueo, estrés...

2. En cuanto a los autogestores (individual):

- Análisis de los procesos que se dan en la “asunción” de la discapacidad (para que la persona de apoyo sea un apoyo real en estos procesos, que los comprenda mejor, y para dotarla de recursos y herramientas).
- La persona de apoyo como mediador en la realidad que viven los autogestores; sobre todo en los aspectos más conflictivos: laboral, relaciones con la familia, relaciones afectivas, vivienda / vida autónoma, hijos/descendencia...

3. En cuanto al grupo de autogestores:

- Análisis del proceso de formación y desarrollo del grupo (como tal).
- Objetivos y metas. Sentido y significado de esta experiencia.
- Dinámica grupal. Ciclo y evolución de cada grupo.
- Estructura del grupo
- Metodología, normas, contenidos...

4. En cuanto a la organización y el entorno (relaciones)

- Relaciones de la persona de apoyo, del grupo y de los autogestores con el entorno.
- Conflictos de intereses.
- Relaciones de la persona de apoyo (externas al grupo): con los compañeros, los otros profesionales de la asociación, con directivos, con las familias de los autogestores...
- Impacto de esta actividad en la organización.

(En el I Encuentro de Personas de Apoyo que celebramos en el Escorial en mayo de 2001 los participantes realizaron un “Mapa de relaciones” –véase Anexo-)

En las reuniones de personas de apoyo reflexionamos y analizamos una y otra vez cuestiones como ¿cuál es la tarea de la persona de apoyo?, ¿hasta dónde llevar el apoyo al grupo y a los autogestores?, ¿cómo mantener distancia y cuál es la distancia adecuada?, ¿cómo no dirigir y sí orientar / apoyar decisiones informadas?, etc..., etc...

No hay recetas, no hay certidumbres... 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.

Los Encuentros de Personas de Apoyo

Como sin duda sabéis la evolución del Programa de Grupos de Autogestores ha sido muy positiva y cada año se han formado nuevos grupos, además de continuar la gran mayoría de los constituidos en los años anteriores. En el año 2001 había ya 60 grupos en los que participaban unos 650 autogestores.

En mayo de ese mismo año, en respuesta a la reiterada demanda de las personas de apoyo de las distintas entidades y CCAA de conocerse y poder intercambiar experiencias se celebró el I Encuentro de Personas de Apoyo. En él participaron 32 personas de apoyo de otros tantos grupos de 15 comunidades autónomas.

En octubre de 2003 se celebró en Segovia el II Encuentro de Personas de Apoyo. En él participaron 65 profesionales de todas las comunidades autónomas.

Los objetivos de los Encuentros de ámbito estatal, que se celebran cada dos años, reflejan las demandas y necesidades expresadas por las personas de apoyo:

OBJETIVOS DE LOS ENCUENTROS DE PERSONAS DE APOYO

- ❖ Ofrecer un espacio de encuentro y conocimiento mutuo, de intercambio de experiencias, expresión de emociones y de reflexión.
- ❖ Mejorar los recursos y herramientas profesionales y personales de las personas de apoyo para que puedan mejorar su tarea con el grupo de autogestores y con otros actores implicados (familias, otros profesionales, organización...).
- ❖ Conseguir un lenguaje y un estilo común.
- ❖ Favorecer la creación de una "red" de personas de apoyo.
- ❖ Profundizar en el conocimiento de qué es la autogestión.

Es evidente que estos objetivos son comunes tanto a las reuniones de personas de apoyo, como a los Encuentros, sean unas y otros del ámbito que sean: estatal, autonómico, local...

En definitiva, qué hace la persona de apoyo

Para no defraudar la expectativa que seguramente habrá generado el título de mi comunicación, expondré a continuación algunas de las tareas que hace una persona de apoyo en el grupo, "desde una posición de adulto responsable", como siempre remarca Elena Herrera (el texto es suyo):

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.
- 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 no hay dinero en la familia o si hay algún problema físico u otro que lo impida.

- Apoya, no sobreprotege.
- Ayuda y anima al autogestor a aceptar la frustración y a aprender a posponer sus deseos y gratificaciones.
- Le ayuda a salir de la queja de “lo que no se puede hacer” y 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.
- 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.

* * * * *

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)

Elena Herrera - 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.

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.
- Alcanzen 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.

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).
- 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 el suelo”.

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 retraso mental, 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)

- 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).

En las reuniones de personas de apoyo volvemos una y otra vez sobre estas cuestiones, y cada vez surgen experiencias y aportaciones nuevas, problemas y soluciones nuevas, y muchas, muchas ideas.

Al principio de mi intervención dije que en esta actividad teníamos que aprender con la práctica y sin duda eso hemos hecho. Hoy puedo afirmar con gran satisfacción que lo que os he presentado esta tarde –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 quiero agradecer su entusiasmo, su profesionalidad y su generosidad, sin semejante y tamaña aportación los grupos de autogestores no avanzarían como lo están haciendo.

Gracias por vuestra atención.