

Introducción

Introducción

Esta guía ha sido elaborada por las Personas de Apoyo de los Grupos de Autogestores de FEAPS CV. Después de unos años de trabajo y de acumular experiencia, ha surgido esta publicación que pretende servir como orientación a las Personas de Apoyo que comienzan.

1. Justificación

Desde la creación de las primeras asociaciones hasta hoy, el Movimiento Asociativo FEAPS, movimiento de base familiar, ha realizado una enorme y admirable labor en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, luchando por sus derechos y por mejorar su calidad de vida.

A lo largo de todos estos años, se ha pasado de trabajar por conseguir unas condiciones de vida dignas (mejoras legislativas, recursos y servicios necesarios), para las personas con discapacidad intelectual, a poder ofrecer diferentes oportunidades para que se expresen por sí mismas y sean protagonistas de sus vidas.

Seguimos trabajando para las Personas con Discapacidad Intelectual, contando con ellas.

La Persona con Discapacidad Intelectual ha dejado de ser un paciente, atendido desde un modelo médico centrado en el control o la curación para ser un ciudadano que tiene la posibilidad de planificar su futuro, aumentando su calidad de vida.

El profesional deja de ser un cuidador y se convierte en aquel que presta los apoyos requeridos para que toda persona pueda progresar.

Diferentes acontecimientos marcan el curso de lo ocurrido. El Congreso de Toledo “FEAPS XXI” (1996), supone un punto de inflexión. Nuestra organización adopta la definición de Retraso Mental de la **AAMR*** y el **modelo de calidad de vida de Robert Schalock***, lo que supone un nuevo paradigma respecto a la discapacidad intelectual. Conduce a la individualización de las necesidades de apoyo de cada una de las Personas con Discapacidad Intelectual y un especial interés en fomentar la autodeterminación, una de las dimensiones de la calidad de vida y quizá la más importante.

FEAPS asume la toma de posición de la **ILSMH (Inclusión Internacional)*** y comienza a pensar en un programa piloto: “Programa de creación de Grupos de Autogestores” que se pone en marcha en 1998 con 5 grupos.

Actualmente participan todas las comunidades autónomas.

Este programa, ha hecho posible la participación y la presencia de las Personas con Discapacidad Intelectual en algunos de los Foros más importantes pero sobre todo la creación de Foros en los que son protagonistas

■ Foros más importantes del Movimiento Asociativo:

-Participación de Autogestores en Asamblea General

-Autogestores junto a profesionales preparan una ponencia para uno de los Foros (Sevilla) y posteriormente participan como ponentes en el mismo

-Autogestores participan como ponentes en el Congreso de Familias (Extremadura)

-Asamblea Abril 2002. Revisión de la terminología y asunción del término "Discapacidad Intelectual" en lugar de Retraso Mental

-Incorporación al **II Plan estratégico** de algunas de las cuestiones demandadas por los Autogestores *

■ Foros sobre Discapacidad tanto a nivel nacional como internacional

-Participación en proyectos Europeos contra la discriminación, la exclusión social y la visión errónea de la Persona con Discapacidad Intelectual en los medios de comunicación. Proyecto "Real Live Media".

■ Foros en los que ellos son los protagonistas

- Encuentros nacionales y autonómicos de Autogestores

-Actividades de divulgación de la actividad de los grupos y de los propios Autogestores, publicaciones.

¿Qué esperan las Personas de Apoyo?

- Que aprendan a tomar decisiones por ellos mismos
- Que sean autónomos en todos los ámbitos de su vida
- Que tengan las habilidades suficientes para ser capaces de reivindicar sus derechos y para cumplir con sus obligaciones.
- Que sean conscientes tanto de sus limitaciones como de las capacidades que poseen
- Que aprendan a tolerar la frustración
- Que afronten los conflictos que surjan y que aprendan a resolverlos
- Que adquieran más habilidades sociales y cognitivas.

¿Qué esperan los Autogestores?

- -Aprender a expresar bien lo que sienten, lo que quieren, lo que piensan, lo que esperan de los demás
- -Depender menos de los demás para hacer las cosas, para tomar decisiones. Vivir de manera autónoma.
- -Tener amistades
- -Compartir experiencias, pensamientos e ideas (con otros Autogestores, otras personas...)
- -Que se escuche a las Personas con Discapacidad Intelectual
- -Ser tratados como personas, en igualdad de condiciones.
- -Tener derecho a opinar

- 1959** SE CREAN LAS PRIMERAS ASOCIACIONES. ASPRONA EN VALENCIA.
- 1964** SE CREA FEAPS
- 1968** DECLARACION DE LOS DERECHOS GENERALES Y ESPECIALES DEL DEFICIENTE MENTAL (JERUSALEN)
- 1982** 8º CONGRESO MUNDIAL DE LA ILSMH EN NAIROBI
- 1996** CONGRESO TOLEDO FEAPS . ADOPCIÓN DE LA DEFINICIÓN DE RETRASO MENTAL DE LA ASOCIACION AMERICANA DE RETRASO MENTAL (AAMR) Y EL MODELO DE CALIDAD DE VIDA DE SHALOCK.
- 1997** ASAMBLEA FEAPS APRUEBA LA ADOPCIÓN DE LA DEFINICIÓN DE RETRASO MENTAL DE 1992 DE LA AAMR COMO NUEVO PARADIGMA. FEAPS ASUME LA POSICÓN DE LA ILSMH, Y PROMUEVE LA PUESTA EN MARCHA DE UN PROGRAMA PILOTO.
- 1998** PUESTA EN MARCHA DEL “PROGRAMA CREACIÓN DE GRUPOS DE AUTOGESTORES”. PARTICIPAN 5 GRUPOS.
- 1999** EL NÚMERO DE GRUPOS PARTICIPANTES ASCIENDE A 15.
- 2000** PARTICIPAN 16 COMUNIDADES EN EL PROGRAMA. DOS AUTOGESTORES PRESENTAN SU EXPERIENCIA EN LA ASAMBLEA GENERAL DE FEAPS.
- 2001** PARTICIPAN TODAS LAS COMUNIDADES EN EL PROGRAMA. LOS AUTOGESTORES PRESENTAN UN COMUNICADO EN LA ASAMBLEA GENERAL DE FEAPS.
- 2002** REVISIÓN TERMINOLOGÍA. FEAPS OPTA POR DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y MODIFICA SU DENOMINACIÓN EN LA ASAMBLEA DE ABRIL. Los Autogestores tienen mucho que ver con esta decisión.
- 2003** 114 GRUPOS. 1100 AUTOGESTORES. II ENCUENTRO DE PERSONAS DE APOYO EN SEGOVIA, PARTICIPAN 65 PROFESIONALES.
- 2004** V ENCUENTRO NACIONAL DE AUTOGESTORES EN ZARAGOZA. PARTICIPAN 67 AUTOGESTORES Y 22 PERSONAS DE APOYO.
- 2005** SE CONSTITUYEN 25 GRUPOS. HASTA EL MOMENTO EXISTÍAN 159. SE CELEBRAN 12 ENCUENTROS AUTONÓMICOS. III ENCUENTRO NACIONAL DE PERSONAS DE APOYO EN ALCALÁ DE HENARES.
- 2006** MÁS DE 200 GRUPOS Y MÁS DE 2000 AUTOGESTORES.

Cuando todavía no se hablaba de autogestión en España, surgen las primeras iniciativas en Valencia. En 1980 nace “La Propia Voz”, un grupo de Personas con Discapacidad Intelectual que apoyadas por el responsable de su Asociación participan activamente en la vida de esta, debaten sobre temas que son de su interés y reivindican la mejora de la calidad de vida de la Persona con Discapacidad Intelectual.

Este grupo continúa activo en la actualidad

La mayor actividad se da cuando se empieza a promover la creación de grupos desde FEAPS. A partir de 2001 se da un crecimiento progresivo en cuanto a número de grupos de Autogestores en la Comunidad Valenciana.

2001 SE CREA EL PRIMER GRUPO DE AUTOGESTORES. AUTOGESTORES VALENCIANOS (FEAPS C.V)

2002 SURGEN 4 GRUPOS; AUTOGESTORES DE ADISPAC (ADISPAC), LA PROPIA VOZ (BONA GENT)**, AUTOGESTORES DE SUECA (C.O.M SUECA) Y AUTOGESTORES APADIS VILLENA (APADIS)

2003 SE UNE OTRO GRUPO; AVANZA (ASPRONA). EN TOTAL HAY 6 GRUPOS.

2004 SURGEN 5 GRUPOS MÁS. SE SUMA OBRINT CAMINS (LA SAFOR) Y PROSUB. ADISPAC, SUECA Y ASPRONA CREAN SU SEGUNDO GRUPO. HAY UN TOTAL DE 11 GRUPOS.

2005 ESTE AÑO SE CREAN 4 GRUPOS. SE SUMA AVSPW, AUTOGESTORES LA SALUT (RESIDENCIA LA SALUT), AUTOGESTORES LAS SUERTES (RESIDENCIA LAS SUERTES) ASPRODIS Y APSA.

EL AUMENTO DE NÚMERO DE GRUPOS DE AUTOGESTORES, SUPONE QUE FEAPS CV SE DEDIQUE ÚNICAMENTE A LA COORDINACIÓN DEL PROGRAMA Y EL GRUPO DE AUTOGESTORES VALENCIANOS SE INTEGRO EN OTROS GRUPOS YA EXISTENTES.

2006 SE HAN CREADO 16 GRUPOS. SE SUMA AFANÍAS CASTELLÓN Y APSA CREA SU SEGUNDO GRUPO.

2. Objetivos de los Grupos de Autogestores

2.1 Objetivo General del Programa

“Crear grupos en los que cada miembro disponga de su propio espacio para expresarse y manifestar sus necesidades y deseos”

2.2 Objetivos Específicos del Programa

- Constituir nuevos grupos de Autogestores.
- Consolidar el funcionamiento de estos grupos.
- Seguimiento y consolidación de los grupos formados.
- Intercambio y contraste de experiencias, tanto de los Autogestores, como de las Personas de Apoyo.
- Extender la experiencia.
- Realizar evaluación y análisis de procesos.

2.3 Objetivos Específicos de cada Grupo de Autogestores

- Ayudar a los miembros del grupo a alcanzar mayor autonomía personal y social tanto dentro del grupo, como en su vida diaria.
Dotar a los miembros del grupo de habilidades básicas de comunicación y funcionamiento de grupo (escuchar a los otros, defender su punto de vista y a la vez aceptar opiniones distintas a la propia, respetar el turno de palabra, etc.).
- Facilitar a los miembros del grupo la participación en la vida asociativa “aquí y ahora” sin cortapisas previas ni expectativas sobredimensionadas.
- Posibilitar a los miembros del grupo el aprendizaje de toma de decisiones en su vida cotidiana.
- Incrementar las posibilidades de autogestión de los miembros del grupo.
- Resituar al Autogestor ajustando sus expectativas a sus capacidades reales, para lo cual hay que favorecer un adecuado autoconocimiento.
- Ayudar a definir expectativas realistas y recordar las limitaciones poniendo ejemplos de la realidad o personales

- Ayudar y animar al Autogestor a aceptar la frustración y a aprender a posponer sus deseos y gratificaciones.
- Ayudar a salir de la queja de “lo que no se puede hacer” y motivar a responsabilizarse de “lo que sí puede hacerse”
- Invitar a asumir riesgos y a afrontar la frustración por errores, fracasos y pérdidas. Todos nos equivocamos.
- Educar en el respeto: no sólo en el respeto que los demás nos deben, sino en el que debemos a los demás.
- Educar 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.
- Dar condición de adulto, dar poder (connotaciones de poder, tipos de poder)
- Reconducir determinados comentarios o tipos de desahogos (derivar a profesionales adecuados)

3. La Persona de Apoyo

-Puede ser designada por reunir las actitudes deseadas pero también puede ofrecerse por iniciativa propia.

-Es recomendable que cada grupo tenga dos Personas de Apoyo, aunque la realidad de cada recurso es diferente y esto no es posible siempre. El cambio cada cierto tiempo, puede evitar que se focalice la atención sobre esta figura y que, el grupo se haga excesivamente dependiente de ella.

3.1 Perfil de la Persona de Apoyo

Es conveniente que la Persona de Apoyo sea:

- Carismática, significativa, con habilidades (comunicación, empatía, etc) no directiva, abierta al diálogo, respetuosa y capaz de hacer críticas constructivas.
- Persona que sepa adaptarse a las etapas por las que tiene que pasar el grupo. Que sepa hacer crecer al grupo, con todo lo que conlleva esto.



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 Discapacidad Intelectual
- Apoya, no controla ni castiga
- Empatiza con los miembros del grupo.
- Adopta una posición madura, que ayuda al grupo a madurar.

La Persona de Apoyo NO:

- Protagoniza el programa, más bien es un medio del mismo
- Adopta una actitud paternalista

3.2 Según los Autogestores la Persona de Apoyo:

- Ayuda a solucionar problemas
- Ayuda a resolver dudas
- Escucha tus inquietudes
- Está al lado
- Ayuda a abrirse a los demás
- No decide por tí. No obliga a hacer algo que no quieres.
- Orienta y guía cuando es necesario
- Favorece la autonomía
- Da libertad para que te equivoques
- Ofrece puntos de vista

4. El Grupo

El grupo es dinámico. En función de las carencias que presenta con respecto a los objetivos, o de las potencialidades de los integrantes, puede ir variando.

Nos podemos encontrar con grupos en los que primen más o menos las actividades basadas en:

- ◆ La formación
- ◆ El debate
- ◆ La participación o reivindicación

4.1 Elementos que hacen que los Grupos sean Diferentes

Algunos elementos influyen también en el carácter del grupo:

- Edad de los integrantes.
- Necesidad de apoyos. Grado de minusvalía. Diagnóstico.
- Momento vital personal y familiar
- Situación social
- Motivación, interés personal, expectativas
- Perfil de la Persona de Apoyo (grado de madurez, experiencia, rol dentro de la Entidad)
- Componentes del grupo (características individuales, homogeneidad o heterogeneidad)
- Entorno (rural o urbano)
- Tipo de recurso (centro ocupacional, residencia, vivienda...)
- Lugar que ocupa la Persona con Discapacidad Intelectual en la Entidad.
- Sexo

4.1 Evolución de los Grupos

INICIO

Difusión del Programa y selección de candidatos.

FORMACIÓN.

Celebración de primeras reuniones y constitución de grupos.

CONSOLIDACIÓN.

El grupo adquiere entidad.

En estos períodos pueden darse altibajos normales en el proceso del grupo, puesto que no es algo lineal, hay picos. Pueden darse crisis que afecten al grupo, que al final pueden ser buenas porque le hacen crecer, le sirven como autocrítica, reflexión...

Diferentes tipos de crisis:

- Pasividad
- Dependencia excesiva de la Persona de Apoyo.
- Conflictos de relación entre los componentes del grupo o cualquier otro elemento de la organización.

Pueden darse altas y bajas de miembros del grupo. Pueden estar provocadas por crisis o conflictos, abandono de algún miembro significativo, desencanto, desengaño o expectativas diferentes.

ESCISIONES, DERIVACIONES, FINAL O DESAPARICIÓN.

El grupo puede desaparecer por diferentes motivos:

- Cumplimiento de objetivos (la Persona con Discapacidad Intelectual no necesita al grupo para ejercer la Autogestión)
- Desaparición Entidad
- Desaparece la Persona de Apoyo
- Conflictos no solucionados
- Desmotivación y abandono general
- Nuevas motivaciones

5. Pautas de Actuación

5.1 ACTIVIDADES RECOMENDADAS:

- Debates a partir de algún tema de interés
- Lectura de artículos relacionados con temáticas de interés
- Búsqueda de información a través de diferentes medios; internet, prensa, bibiografía, etc.
- Invitaciones a personas para que participen en el grupo en momentos puntuales aportando información sobre temas de interés.
- Video forum
- Redacción de artículos, cartas, documentos, etc.
- Lectura y trabajo sobre materiales publicados a cerca de la Autogestión.
- Elaboración y distribución de una publicación propia (periódico, boletín...)
- Participación en Foros.

5.2 ALGUNOS CONSEJOS PRÁCTICOS:

LO QUE DEBEMOS HACER

- Tener claras las tareas y funciones que podemos o no asumir (no somos los representantes de los Autogestores, no somos un apoyo para poder realizar actividades de ocio, etc)
- Cortar situaciones que pueden ser negativas para el funcionamiento del grupo y derivar o reconducir
- Respetar la confidencialidad o el deseo de la no intervención
- Fomentar el autoconocimiento y el crecimiento del grupo
- Tratar a sus miembros como personas adultas
- Motivar
- Potenciar la participación de todos los miembros del grupo
- Propiciar el entendimiento entre el Autogestor y su familia.
- Seguir una misma línea de actuación con el resto de profesionales.

LO QUE NO DEBEMOS HACER

- Dejar que el grupo se convierta en lo que no es (de ocio, terapéutico...)
- Dejar que el grupo dependa de la Persona de Apoyo
- Sobreprometer al grupo
- Confundir, generando expectativas poco realistas.
- Abandonar al grupo, no proporcionando los apoyos necesarios

6. Bibliografía

-Dossier Programa Autogestores

-La persona de apoyo desde una posición de adulto.
Elena Herrera-Reuniones de Personas de Apoyo-Inédito.
I Encuentro de Personas de Apoyo del Mediterráneo.

-Evolución y evaluación de los grupos de Autogestores.
Rosa Pérez Gil. III Encuentro Nacional de Personas de Apoyo.

-www.feaps.org

-II Plan Estratégico FEAPS

7. Glosario

Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR)

Ha cambiado el nombre por American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo). El cambio se hace oficial en enero de 2007 y con él la organización adquiere una denominación más acorde con las demandas de las personas con discapacidad intelectual y más coherente con el trabajo que viene realizando para mejorar la calidad de vida de las mismas.

Organización científica y profesional de mayor importancia e influencia mundial, centrada en la discapacidad intelectual.

Autodeterminación

Se refiere a “actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo y hacer elecciones y tomar decisiones, con respecto a la calidad de vida propia, libre de interferencias o influencias externas indebidas”. Wehmeyer, 1992

Autogestión, autodefensa:

Significa que personas con discapacidad intelectual hablan por sí mismas, se representan a sí mismas, son sus propios portavoces, son protagonistas de su vida.

ILSMH (Inclusión Internacional):

Federación formada por 200 organizaciones de familias que aboga por los derechos humanos de las Personas con Discapacidad Intelectual en todo el mundo.

Modelo de calidad de vida de Robert Schalock.

Según este modelo, los componentes de la calidad de vida son los siguientes:

- **Bienestar emocional**
- **Relaciones interpersonales**
- **Bienestar material**
- **Desarrollo personal**
- **Bienestar físico**
- **Autodeterminación**
- **Inclusión social**
- **Derechos**

Plan Estratégico

Recoge la orientación estratégica común que el conjunto del Movimiento Asociativo Feaps necesita por un periodo de tiempo determinado; 4 años.