

CAPÍTULO 9

GRUPOS DE AUTODEFENSORES

AMALIA ANDRÉS
APDEMA

- *Una experiencia previa a la creación de los Grupos de Autodefensores*
 - Justificación
 - Grupo de Opinión
 - Comisión de Usuarios
- *Nacimiento de los Grupos de Autodefensores*
 - Introducción
 - Justificación del Programa
 - Objetivo General del Programa
 - Pautas de funcionamiento del Programa
 - Funciones de la persona de apoyo
- *Descripción del funcionamiento actual de los Grupos de Autodefensores*
 - Presentación del Programa
 - Oferta y captación de candidatos

- Selección de candidatos
- Constitución inicial de los grupos
- Funcionamiento cotidiano de los grupos
- *Impresiones del funcionamiento de los Grupos de Autodefensores*

UNA EXPERIENCIA PREVIA A LA CREACIÓN DE LOS GRUPOS DE AUTODEFENSORES

Justificación

La plena participación de las personas con retraso mental en la comunidad es un objetivo prioritario de la Liga Internacional de Asociaciones a favor de las personas con retraso mental.

Esta opción implica que la persona con retraso mental pueda dar su opinión respecto a todo lo que la concierne, su readaptación, sus condiciones de vida, su porvenir y colaborar en la elaboración de las medidas. Debe poder formar parte de la comunidad y contribuir, conforme a sus posibilidades, al desarrollo de la sociedad por medio de sus decisiones y sus actividades.

Dentro de la misión y principios de **APDEMA (Asociación pro deficientes mentales de Álava)** se contempla dicho objetivo, puesto que la misión de nuestra Asociación es proporcionar a sus miembros el apoyo necesario para incrementar las oportunidades de estas personas, incluidas aquellas con discapacidades más graves, para vivir, aprender, trabajar y participar más plenamente en diferentes entornos sociales, especialmente, en los que corresponde al territorio histórico de Álava.

Igualmente la Asociación se compromete a basar su funcionamiento en:

- El principio de normalización y sus consecuencias prácticas
- El modelo de desarrollo
- Criterios de Servicio Público

En este último punto, un aspecto clave es: **El fomento de la participación de los usuarios y grupos sociales en la orientación y control de las actividades.**

La filosofía expuesta se concretó en una experiencia piloto en el Servicio de Ocio y Tiempo Libre y posteriormente en la creación de la Comisión de Usuarios en la propia Asociación.

Servicio de Ocio y Tiempo Libre de Apdema: Creación de un GRUPO DE OPINIÓN

Partiendo del Principio de Normalización, el Centro de Ocio y Tiempo Libre de Vitoria-Gasteiz, elaboró en 1994 un Programa para la Creación de un Grupo de Opinión cuyo objetivo era preparar a un grupo de personas con retraso mental para poder desenvolverse en nuestra sociedad, hacerse escuchar con sus propias palabras y opiniones personales.

Se formó un grupo de cinco personas con edades comprendidas entre los 25 y 36 años que comenzaron a reunirse los martes de 18 a 19,30 horas con periodicidad semanal, y posteriormente quincenal durante dos años (de enero 1994 a diciembre 1995). A partir de esa fecha los componentes del grupo decidieron no seguir ya que les interesaba más participar en los Talleres de Animación Sociocultural o disponer de más tiempo libre después del trabajo.

La dinámica de grupo utilizada fue escoger un tema de acuerdo a los intereses y preocupaciones del grupo en ese momento (asuntos laborales, el Centro de Tiempo Libre, los grupos, las diferencias con sus familias...). Exponen, valoran y analizan los temas. Existe la figura de secretario que se encarga de recoger las ideas fundamentales.

La evaluación de la experiencia fue positiva ya que se consiguió sentimiento de pertenencia al grupo y los índices de participación alcanzaron prácticamente el 90%.

La mayor dificultad era la toma de decisiones, las iniciativas de sus componentes, que en general esperaban la aprobación de la Coordinadora del Centro de Ócio y Tiempo Libre.

Creación de la COMISIÓN DE USUARIOS

La puesta en marcha de una **COMISIÓN DE USUARIOS** dentro de APDEMA el curso 95-96 supuso hacer nuestro el desafío de la Liga Internacional.

Las personas con retraso mental, en general, habían estado calladas, y otros habían hablado en su nombre, creyendo que no podían o que no tenían esa capacidad.

Nuestro reto fue escucharles, ayudarles a participar como iguales en la vida social y comunitaria, proporcionándoles la oportunidad de tomar decisiones importantes.

Pero como todo, aprender a participar, a tomar decisiones es un proceso lento y difícil para quienes lo han tenido negado, y esto pide tiempo.

Las personas con retraso mental tienen derecho a la dignidad del riesgo y de la equivocación. Con demasiada frecuencia están sometidas a una sobreprotección que les excluye de aprender a participar y aprender a partir de una experiencia.

Debemos, como personas cercanas a ellos, enseñarles a que actúen como defensores suyos y al mismo tiempo que ayuden en ese camino.

En cualquier caso, fuimos conscientes que estas recomendaciones y nuestro plan de actuación concreto no se podía aplicar a todas las personas con retraso mental, ya que algunas estaban muy

limitadas en sus capacidades de comprensión y de acción. Por tanto, consideramos la participación conforme a los niveles correspondientes, a las posibilidades de las personas con retraso mental.

El objetivo general de la Comisión de Usuarios era: «Ofrecer a los usuarios un espacio propio donde pudieran expresar sus inquietudes cotidianas».

La temporalización de la experiencia fue la siguiente:

- Elaboración del proyecto: de junio a septiembre 1995
- Puesta en marcha del mismo: octubre y noviembre 1995 (selección cerrada de los componentes de la Comisión / información a las familias de los interesados / primera reunión de grupo en el mes de noviembre)
- Duración de la experiencia: de junio 1995 a junio 2000

Los recursos humanos con los que se contaron fueron las dos Trabajadoras Sociales de la Asociación en la selección de candidatos y contactos con las familias y la persona de apoyo que asumió el programa como tal.

La Comisión de Usuarios comenzó su andadura con dos premisas básicas:

1. La condición de adulto como paso previo a la participación.
2. La delimitación de las funciones de la persona de apoyo.

Las actividades desarrolladas a lo largo de cuatro años (noviembre 1995 – diciembre 1999) han estado marcadas por los intereses de sus componentes, 13 adultos con edades comprendidas entre los 23 y los 41 años.

El instrumento básico de trabajo han sido reuniones quincenales y posteriormente mensuales de 2 horas de duración como máximo. A partir de ahí surgieron otras actividades que desglosamos a continuación:

- *Temas abordados:*-«eltrabajo», «el ocio y el tiempo libren, «mi experiencia en la familia)),«mi experiencia en vacaciones», «la condición de minusvalía», «los medios de comunicación y la discapacidad», ((funcionamiento de la tarjeta Travel Club y Lector 10», «las líneas eróticas)),((funcionamiento de la Asociación))y «la sexualidad».
- *Participación en las Campañas de Divulgación de Apdema.*
- *Intercambios de opinión con Miembros de la Junta Directiva.*
- *Participación en el boletín asociativo Txirripistina.*
- *Reuniones conjuntas con los Grupos de Familias de Apdema.*
- *Participación en los programas radiofónicos mensuales de la Asociación.*
- *Organización de un ciclo de charlas sobre la situación laboral.*
- *Asistencia al Encuentro de Autodefensores celebrado en Londres en marzo 1997.*
- *Asistencia a las Jornadas «La propia voz» celebradas en Valencia en febrero 1998.*
- *Responsabilidad del programa mensual de Onda Cero de un miembro del grupo desde noviembre de 1998.*

A partir de enero del 2000 esta Comisión de Usuarios se convirtió en Grupo de Autodefensores 1 por lo que ha trabajado la filosofía de dicho programa.

Nos ha parecido fundamental que la **valoración de esta experiencia** la realicen las partes interesadas, a saber, los propios usuarios, los miembros de la Junta Directiva y las familias.

Impresiones sobre la Comisión de Usuarios

El martes 20 de mayo tomé contacto por primera vez con el grupo que componen la Comisión de Usuarios.

Debo confesar, y ahora no me importa hacerlo, que me resistía a la reunión. Pereza, recelo, cierta desconfianza y algún prejuicio constituían una barrera detrás de la cual me escudaba para no asistir, pero el sentido de la responsabilidad fue el detonante para estar presente esa tarde.

Sin embargo llegó la reunión y conocí a Blanca, Antonia, Joseba, M.^a Carmen, M.^a Pilar, Jesús, José M.^a, Esther, Julia, Pedro, Joaquín, M.^a Mar y Belén. A partir de ese momento modifiqué mis planteamientos y vencí completamente mis resistencias anteriores.

Acababa de conocer a unas personas formidables. Jóvenes y muy, muy valientes. El grupo es un campo de trabajo muy estimulante, es la demostración de que todas las personas, sean las que sean sus dificultades, pueden y deben organizarse para constituirse en ciudadanos de pleno derecho e integrarse en la sociedad.

El grupo del que hablamos está constituido por trece personas en un tramo de edad comprendido entre los 23 y 41 años. Es decir, un grupo de mujeres y hombres jóvenes, que han establecido unas fuertes relaciones personales, que dan al grupo cohesión y fuerza.

De ellos, algunos trabajan, otros estudian y otros, como tantos jóvenes en nuestro país, esperan encontrar un trabajo que les permita adquirir una autonomía vital y personal que tan duramente van conquistando.

Algunos de ellos forman pareja y viven independientes, venciendo infinidad de dificultades, pero las afrontan con una seriedad, fortaleza y alegría que son ejemplo.

Debo señalar de manera muy significativa y especial por su importancia y calidad, el trabajo de apoyo, imprescindible en este caso, de Amalia.

Después de haber conocido el grupo se llega al convencimiento de que es posible y necesario trabajar con estos jóvenes deficientes para hacerlos más autónomos, más adultos, más responsables y más integrados, continuando los contactos con ellos, y con la natu-

ral procedencia que este colectivo exige, ir creando otros grupos similares.

Vitoria-Gasteiz, 16 de junio 1997

Nota.—Esta carta fue entregada a la Comisión de Usuarios por los miembros de la Junta Directiva que habían asistido a sus reuniones en turnos de a tres personas.

La hija de uno de ellos comenzó en 1998 en el primer Grupo de Autodefensores que se creó en Apdema gracias al programa de Feaps.

Nuestra experiencia en la Comisión de Usuarios

Vamos a contar lo que ha sido nuestra experiencia en el grupo a lo largo de estos años. En los papeles figura como la Comisión de Usuarios, pero para nosotros es nuestro grupo, aunque entendemos que a todo hay que ponerle un nombre.

Empezamos porque nos llamaron y nos ofrecieron la posibilidad de participar en un grupo que se iba a formar con jóvenes y adultos que como último objetivo pretendía la plena participación de sus miembros dentro de la Asociación. Nos animamos y aquí estamos.

Os tenemos que decir que no empezamos todos los que estamos ya que 4 personas se han ido incorporando más tarde. Ahora somos 13 y un profesional que nos apoya.

Además de todos los temas que hemos trabajado, lo más importante es lo cómodos que nos sentimos en el grupo, la amistad entre nosotros, la confianza que tenemos y las bromas que nos hacemos. Ha sido muy positivo, no nos lo imaginábamos así, y la verdad es que tenía que haber funcionado antes.

A nivel personal nos ha servido para conocer más nuestra Asociación (cómo funciona y al personal) y a gente de fuera. Nos ha

enseñado cosas sobre sexualidad que antes no habíamos podido hablar con naturalidad y sin tapujos. Nos hemos atrevido a hacer cosas que nunca hubiéramos pensado, en resumen nos hemos podido lanzar a la aventura y en ocasiones nos hemos podido equivocar.

La Comisión de Usuarios vista por las familias

Mi punto de vista como madre de una joven con retraso mental respecto a la Comisión de Usuarios es bastante positivo, digo bastante y no digo muy por los ¿inconvenientes? que este programa nos acarrea a las familias.

Cuando se comenzó con esta experiencia, pensamos que muy pocos podrían acceder a él porque si tenían que pensar, hablar en el grupo, opinar sobre diferentes temas, la mayoría no sería capaz, se aburrirían y terminarían dejándolo.

Pero nuestra sorpresa fue grande cuando hemos visto que no se aburrían, que eso les gustaba, que cuando volvían a casa querían poner en práctica lo que habían aprendido en el grupo, y eso ocasionaba algún trastorno en la convivencia cuando esta chica siempre hacía lo que se le mandaba y desde que acude al grupo quiere explicaciones y desea que su opinión se tenga en cuenta.

Pronto nos dimos cuenta de que no se aburrían, todo lo contrario, con su entusiasmo hacían que los grupos crecieran y se incorporaran compañeros de taller o del grupo de Ocio y Tiempo Libre.

Es más fácil y rápido lo que hemos venido haciendo, que nosotros elijamos la ropa que se van a poner, decidamos donde tienen que ir, con quien tienen que ir, que programa de televisión queremos ver, etc. Sin pensar siquiera que ellos pudieran querer otra cosa. Los hemos dejado al margen de las decisiones porque es más práctico, porque no lo van a entender, porque les da igual, para que no sufran...siempre creyendo que lo hacíamos por su bien.

Con esta Comisión hemos visto los cambios que se han ido produciendo, han comenzado a decir como les gustaría que les tratemos, quieren participar de las decisiones que se tomen en casa, quieren elegir su ropa, quieren que les explique con detalle los problemas que van surgiendo en la convivencia diaria, quieren salir con los amigos hasta más tarde, quieren vivir en pareja, quieren ...

Nuestros hijos-as están encantados por encontrar un lugar donde se les está «dejando» en unos casos «potenciando» en otros, ser ellos mismos. Hasta ahora habíamos creído que podíamos pensar por ellos y que lo que decidíamos era lo correcto, por el contrario ahora son ellos los que piensan (por cierto con bastante sentido común) y nos hacen planteamientos que no esperábamos, consiguiendo que nos paremos a pensar y comencemos a cambiar de actitud.

En definitiva quieren lo que queremos los demás, ser personas respetadas, con las características particulares de cada uno, pero eso crea los ¿inconvenientes? en las familias, era más fácil antes cuando no te llevaban la contraria, pero reconozco que gracias a este tipo de grupos vemos el futuro con más optimismo.

Nos están demostrando que son capaces de hacer muchas más cosas que las que creíamos, que pueden ser mucho más autónomos y que van a poder tener una mejor calidad de vida.

NACIMIENTO DE LOS GRUPOS DE AUTODEFENSORES

Introducción

Una nueva voz se está empezando a hacer sentir entre nosotros, y pide que se le escuche. Es la voz de las personas con retraso mental. Hasta ahora, otros habían hablado en su nombre, creyendo que carecían de capacidad para hablar por sí mismas. Nuestra tarea es

ahora escucharlas a ellas, ayudarles a participar como iguales en la vida de la comunidad y proporcionarles la oportunidad de tomar decisiones significativas.

Sin embargo una cosa es afirmar su derecho a participar y otra cosa es ponerlo en práctica. No todas las personas con retraso mental están todavía preparadas para hablar por sí mismas o para participar en la vida de su comunidad. Hasta que la sociedad en general proporcione las circunstancias necesarias para que estas personas tengan la oportunidad de participar al máximo de sus posibilidades, necesitan amigos y otras personas cercanas a ellas que actúen como defensores y al mismo tiempo les ayuden a que se defiendan por sí mismas.

Las personas con retraso mental tienen derecho a participar en la vida de la sociedad y tomar decisiones, como lo tienen los demás ciudadanos. Tienen el derecho a:

- **tomar decisiones y elegir**
- **interactuar con la gente dentro y fuera de la familia**
- **tener la experiencia de errores y desengaños y de que se les ayude a dominar los sentimientos relativos a los mismos**
- **recibir ayuda para desarrollar sus propios gustos y puntos de vista**
- **ser llamados adultos y tratados de una manera apropiada a su edad**

Sobre todo, tienen derecho a ser escuchados y ser tratados con respeto y dignidad. Aunque se está empezando a oír su voz, creemos que se puede hacer más para ayudarles a participar mucho más plenamente y en un plano de igualdad en la vida de su comunidad local.

Justificación del Programa

Nos debemos remontar al 8.º Congreso Mundial de la ILSMH de Nairobi en 1982 para encontrar en cierto modo el germen del Programa que ahora pretendemos poner en marcha. Un grupo de personas con retraso mental presentaron una serie de recomendaciones entre las que estaban:

- Debería invitarse a más personas deficientes mentales para tomar parte en los comités y actuar en las comisiones.
- Es importante que seamos llamados adultos y que seamos tratados como todos los demás.
- Las asociaciones nacionales deben celebrar reuniones de personas deficientes mentales para prepararlas para el congreso.
- Cada asociación nacional y local debe tener personas con deficiencia mental en su Junta.
La liga debe ayudar a cada país a promover grupos como las ((personasprimero)) en su país.
- En el próximo Congreso nos gustaría reunirnos de nuevo para explicar lo que significa ser deficientes mentales y lo que no significa.

Posteriormente La Liga Internacional de Asociaciones en favor de las personas con deficiencia mental elaboró una toma de posición sobre «PARTICIPACIÓN EN LA VIDA DE LA FAMILIA Y DE LA COMUNIDAD») en 1985 que sigue siendo absolutamente actual y en cierto modo el manual básico para hablar de autodefensores.

Desde FEAPS se ha asumido esta toma de posición para poner en marcha el Programa de Grupos de Autodefensa, independientemente de experiencias que pudieran estar funcionando a nivel estatal en este momento. Se trata de tener un marco de referencia común que sirva de guía para la creación de nuevos grupos de Autodefensores en un futuro. A medio - largo plazo conseguir una realidad generalizada de participación de las personas con retraso mental dentro de Feaps.

La experiencia piloto se concretó en cuatro Federaciones (Andaluza, Madrileña, Navarra y Vasca) a lo largo de 1998. A través del programa a realizar a lo largo del año 1999 se pretende, por una parte crear y consolidar (es decir, hacer estables) al menos 9 nuevos grupos de autodefensores, uno por cada localidad participante, y por otra hacer un adecuado seguimiento de los cuatro grupos constituidos en el programa realizado en 1998. Se va a ampliar el número de experiencias creando nuevos grupos, tanto en las cuatro Comunidades Autónomas que iniciaron el programa en el año 1998, como en las cinco que se incorporan ahora. Se mantiene, por tanto, la idea de desarrollar ((experiencias piloto)), como núcleos que en el futuro sirvan de motor para crear grupos de autodefensores en todas las Comunidades Autónomas.

En el año 2000 el mecanismo de incorporación de nuevas Comunidades es exactamente el mismo que acabamos de exponer.

Partimos de que no existe una cobertura pública para esta actividad y que es la propia Confederación la que hace una oferta a las personas con retraso mental. En ella van implícitas dos premisas fundamentales que conviene recordar:

- Su participación en el movimiento asociativo desde la condición de adulto.
- El abandono del concepto de «defensa» y la adopción del de «autodefensa» de acuerdo a las posibilidades de cada uno.

Objetivo general del Programa

«Crear grupos en los que cada miembro disponga de su propio espacio para expresarse y manifestar sus necesidades y deseos».

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE CADA GRUPO DE AUTODEFENSORES

- Ayudar a los miembros del grupo a alcanzar mayores cotas de autonomía personal y social dentro del grupo.
- Dotar a los miembros del grupo de habilidades básicas de comunicación y funcionamiento de grupo.
- 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 autodefensa de los miembros del grupo.

Pautas de funcionamiento del programa

1. Revisión de la literatura y documentación existente.
2. Conocimiento de dicho material por parte de los responsables del programa en cada Federación.
3. Elaboración de un borrador con pautas de acción concretas contrastado por todas las Federaciones implicadas antes de su puesta en marcha.
4. Selección de las personas responsables del programa en cada Asociación.
5. Presentación del programa en los sectores implicados de cada Asociación: profesionales, familias y personas con retraso mental.
6. Oferta y captación de candidatos / miembros del grupo de autodefensores.

7. Constitución inicial de los grupos.
8. Formación de los grupos.
9. Coordinación y seguimiento de los responsables del programa en cada Asociación.
10. Intercambio de experiencias entre los diferentes grupos: Encuentro Nacional de Autodefensores.

Funciones de la persona de apoyo

Todo el mundo necesita apoyo, consejo y ánimo en su vida diaria. En el caso de las personas con retraso mental esto se agranda puesto que hay aspectos de su vida que están más limitados. El hecho de contar con una persona de apoyo en los grupos de Auto-defensores plantea definir claramente tanto su perfil como su cometido. 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.

DESCRIPCIÓN DEL FUNCIONAMIENTO ACTUAL DE LOS GRUPOS DE AUTODEFENSORES

Presentación del Programa de Autodefensores en la Asociación

El primer paso fundamental es la presentación del programa a la Junta Directiva de la Asociación en la que se va a poner en marcha el Programa puesto que la entidad tiene que asumir el cambio de mentalidad y las repercusiones que puede tener.

Oferta y captación de candidatos / miembros del grupo de Autodefensores

El Programa de Autodefensores en su inicio no está abierto a todas las personas con retraso mental que deseen participar, ni por supuesto a todos los candidatos que propongan los profesionales o

las familias. La razón de esta afirmación es que se trata de una experiencia piloto y que partimos de unos requisitos mínimos de los futuros componentes de los grupos:

- **Preferentemente pertenecer a** la Institución promotora del Programa.
- **Interés personal** (no sería adecuado que por recomendación familiar o profesional participara una persona si ella realmente no lo desea a pesar de tener el conocimiento de la actividad).
- **Edad:** grupos homogéneos en relación a la edad.
- **Sexo:** tratar de conseguir un grupo mixto sin especificar porcentajes en función de dicha variable.
- **Nivel de autonomía:** de acuerdo a la nueva definición de retraso mental, pensamos en personas con un nivel de autonomía que únicamente precisarían de apoyos de tipo INTERMITENTE y LIMITADO en las áreas de comunicación, habilidades sociales, utilización de la comunidad y autodirección.

Posteriormente, y después de evaluar la experiencia piloto, cada Asociación decidirá si los mantiene o los amplía.

Selección de los candidatos

- a) Recoger información de los profesionales antes citados sobre los candidatos potenciales.
- b) Recoger información de las propuestas familiares.
- c) Recoger las propuestas concretas de las personas con retraso mental a través de las Trabajadoras Sociales de la Asociación.
- d) Elaborar un listado previo con todos los datos anteriores.
- e) Contrastar toda la información recibida.

- f) Decidir o acordar las personas que van a formar el grupo, teniendo como premisa fundamental el perfil citado.
- g) Entrevistar individualmente a las personas seleccionadas. La entrevista la realizará la persona de apoyo.
- h) Puesta en marcha del grupo con un máximo de 12 personas.

Constitución inicial de los grupos

Los grupos comienzan su andadura con reuniones quincenales en el primer trimestre, para pasar posteriormente a una periodicidad mensual si se considera oportuno.

La duración de las reuniones será de hora y media, ampliable a dos horas máximo en casos puntuales.

La hora y el día será fijado por el propio grupo de acuerdo a las obligaciones personales y laborales.

Para poder alcanzar el objetivo general del Programa, es importante facilitar un espacio en el que todos se sientan cómodos. Esto se puede conseguir teniendo en cuenta pequeños detalles como: espacio físico agradable, posibilidad de tomar un café (antes, durante o después de la reunión), hacer un pequeño descanso si el grupo lo considera necesario, aprovechar los cumpleaños de los miembros del grupo para organizar una pequeña merienda, organizar cenas en fechas señaladas si los interesados lo deciden, elaboración por parte de los interesados de sus propias normas de grupo (fumar, puntualidad, compromiso de asistencia, cadena de avisos...).

Todo lo expuesto está sujeto a cambios dependiendo de las características y necesidades del grupo. No debemos olvidar que en este momento están funcionando alrededor de 30 grupos en toda España.

Funcionamiento cotidiano de los grupos

Partiendo que cada persona y cada grupo tiene su propio ritmo y necesita un tiempo diferente, podríamos hablar de un patrón de funcionamiento común. En este momento los grupos están constituidos aproximadamente por 12 personas, hombres y mujeres de edades similares y niveles de autonomía parecido.

La principal diferencia es que algunos llevan funcionando tres años y otros acaban de comenzar en enero de este año.

La periodicidad de las reuniones es quincenal y las modificaciones si las hubiera las realiza el grupo por cuestiones de calendario laboral, vacaciones, etc... La duración de cada sesión es de hora y media, máximo dos. En algunos grupos se hace un pequeño descanso para tomar café, en otros lo hacen al principio a modo de saludo y algunos al finalizar la sesión van a tomar algo fuera.

La asistencia a las reuniones en general es muy alta, podríamos hablar de un 90% de media. Las faltas de asistencia están justificadas y cada grupo ha elaborado un sistema de avisos para excusarse ante sus compañeros.

Este aspecto va muy unido al compromiso que adquirieron los miembros del grupo al comenzar el programa. Comenzar en un Grupo de Autodefensores significaba adquirir un compromiso y una responsabilidad, pero al mismo tiempo tener la posibilidad de abandonar en el supuesto de no encontrar lo que se buscaba. La decisión de abandonar del grupo ha sido en la mayoría de los casos del propio interesado-a y como tal se ha abordado en el grupo. En casos muy concretos ha habido presiones familiares y la persona de apoyo ha tenido que mediar con el interesado-a con el fin de recordar que uno de los objetivos del Programa era la toma de decisiones de las personas con retraso mental.

El nivel de participación ha sido muy alto desde el principio. Esto quiere decir que todas las personas del grupo han hablado y compartido experiencias. Las personas de apoyo han considerado

fundamental que cada uno tenga «su espacio y su tiempo» en el grupo.

Los temas centrales que se han abordado y que mayoritariamente han coincidido en todos los grupos han sido: la falta de empleo, las dificultades de tener una vida independiente, de adulto, las dificultades para mantener una relación de pareja y una vida sexual, la incertidumbre sobre un futuro con muy pocas perspectivas de cambio, las relaciones familiares, quienes somos, cómo nos ve la sociedad.

Curiosamente a su vez han sido los temas básicos de los dos Encuentros Nacionales celebrados en Sevilla 1998 y en Toledo 1999.

Por parte de las personas de apoyo se han mantenido reuniones de coordinación y seguimiento del programa que han facilitado el intercambio de informaciones en cuanto a la vida de los grupos, comprobando que aparecen una serie de pautas comunes.

Además de las reuniones, los grupos han realizado otra serie de actividades que han facilitado su implicación en la vida asociativa y les han proporcionado una cierta proyección hacia la comunidad. Algunas de estas intervenciones han sido:

- Entrevistas en diferentes medios de comunicación.
- Intervenciones periódicas en programas de radio (algunas asociaciones tienen programas fijos en diferentes emisoras en los que han participado autodefensores).
- Charlas-coloquios en distintos foros: universidad, escuelas universitarias, exposiciones...).
- Participación en Congresos: dos autodefensores y una persona de apoyo estuvieron en el Congreso Internacional de La Haya en agosto de 1998.
- Participación en los Grupos de Familias de las diferentes Asociaciones.

- Programas de Radioaficionados organizados exclusivamente para Autodefensores en junio 1999 y 2000.
- Organización de pequeños grupos de vacaciones por su cuenta.

IMPRESIONES DEL FUNCIONAMIENTO DE LOS GRUPOS DE AUTODEFENSORES

Hemos abordado este pequeño artículo del Programa de Auto-defensores de una forma descriptiva, ya que nos parece muy pretencioso hacerlo de otro modo cuando estamos inmersos en el mismo.

Con más motivo, no nos parece correcto hablar de una valoración del mismo, sería precipitado y nuestro objetivo es abrir puertas. Por tanto, desde la descripción vamos a hablar de procesos y lo planteamos como una serie de impresiones.

Es importante reseñar que con anterioridad a la puesta en marcha del Programa han existido prácticamente en todas las Asociaciones experiencias anteriores (Grupos de Opinión, Grupos de Debate, Comisión de Usuarios, Asociaciones Juveniles ...) que han servido de apoyo para que este programa germinara y obtuviera los resultados de los que hemos hablado.

Impresiones que consideramos importantes a lo largo de tres años de funcionamientos son:

- Para la implantación de un Programa de estas características, es necesario la realización de un trabajo previo en las Asociaciones, fundamentado en los principios y filosofía del mismo.
- El trabajo de equipo de las personas de apoyo ha sido muy productivo, tanto las reuniones de coordinación como la supervisión y formación recibida.

- Los grupos se han dedicado al debate de los temas que más les preocupan y a la participación en actividades en la comunidad para dar a conocer sus problemas. Igualmente se empieza a notar un mayor conocimiento e implicación en la vida asociativa.
- Hemos observado que las personas con retraso mental estaban esperando una oportunidad como esta para hablar y expresar sus problemas, inquietudes, necesidades, ilusiones, etc... En este sentido hemos encontrado personas que consideraban que ya había pasado su momento y era demasiado tarde, que estaban en cierto modo desengañadas, o por el contrario que les ha parecido fantástico.
- De los temas trabajados en los grupos, destacamos con un protagonismo especial, el del empleo y la familia, siendo éste último un referente constante, sobre el que se vierten críticas y al mismo tiempo se busca apoyo para cambiar la situación personal del autodefensor. En algunos grupos ha servido para realizar actividades específicas con las propias familias.
- En la evolución de los grupos, han sido muchos los procesos identificados. En la primera etapa destacaremos como definitorios un proceso de queja continua y de acercamiento progresivo a la aceptación como personas con retraso mental.
- Conseguir que cada uno de los miembros de los grupos llegue a aceptarse como persona con retraso mental y a identificar cuáles son sus necesidades de apoyo, es un objetivo básico que planteado como meta a largo plazo, sustentará una vida sana como grupo.
- Los grupos de autodefensores colocan a las personas que en ellos participan en una situación nueva y única en sus vidas. Por primera vez tienen la oportunidad de expresarse libremente y de ser escuchados con la atención y el respeto que cualquier persona merece. El uso que los miembros del grupo hacen de esta situación, es necesariamente reiterativo. Es esta

por tanto, la primera cuestión a la que la persona de apoyo debe permanecer atenta, pues la necesidad de expresión y podamos decir que de liberación, explosión de sentimientos que se da en el grupo, puede llevar al mismo a una situación de queja continua, en la que sea difícil avanzar.

- Para la continuidad del grupo, es necesario entrar en el análisis de las quejas, profundizar en los porqué, el grupo debe enfrentarse a buscar las causas que expliquen la situación de marginación y discriminación que viven en el mundo laboral, familiar y social en general. En este proceso nos vamos a encontrar en un primer momento en el que las razones que explican las diferentes situaciones de marginación expresadas, están siempre fuera de los miembros del grupo en cuanto a personas individuales.
- Introducir en el discurso la idea de cambio, abre las puertas para la aceptación e identificación de las necesidades de apoyo que cada uno tiene. Cuando se plantean en el grupo cuestiones como: ¿qué podemos hacer para cambiar mi situación? ¿qué responsabilidades tenemos que asumir para afrontar con éxito las tareas de la vida cotidiana?, el grupo empieza a volverse sobre sí mismo, a mirar hacia dentro, y comienza una nueva etapa en la que debe aparecer el equilibrio entre dos ideas que deben ser convergentes: la sociedad me margina y yo puedo cambiar esa situación. Finaliza la etapa de autocomplacencia en la que los grupos de autodefensores, pueden permanecer, según nuestra experiencia, entre uno o dos años.
- Los primeros meses de vida de estos grupos, están centrados en la expresión de quejas y en la satisfacción que proporciona a sus miembros el disponer de un espacio en el que puedan expresarse libremente. Este punto lo hemos corroborado en los dos Encuentros Nacionales celebrados en Sevilla 1998 y Toledo 1999.

- El proceso de aceptación como personas con retraso mental es lento y complicado, y la persona de apoyo no debe tener prisas. Es una realidad de la que han estado tan alejados que no podemos planteamos conseguir resultados en un plazo breve de tiempo. Aunque si es importante que esté presente como objetivo de esta primera etapa, si no realizamos un trabajo que lleve a los miembros del grupo a identificar sus necesidades de apoyo, les estaremos colocando de nuevo fuera de la realidad, en un entorno en el que toda protesta y reivindicación puede valer, pero sin afrontar las responsabilidades que como adultos se les va a exigir.
- Hay que andar un camino que comienza desde cero, ya que en las experiencias que hemos contrastado estos años, no han sido extraños los casos de miembros de algunos grupos que pensaban que «las personas con retraso mental eran otros, por ejemplo los síndromes de Down. Nosotros estamos aquí para ayudarles a ellos»).
- Cada grupo y cada persona necesita un tiempo diferente, «su tiempo»), «su ritmo» y las personas de apoyo hemos tenido que aprender esta premisa básica. No se trata de que nosotros marquemos los tiempos y los ritmos de los grupos de acuerdo a nuestras propias expectativas, más bien todo lo contrario.