

AUTODETERMINACIÓN Y DEFICIENCIA MENTAL: EL PROGRAMA DE AUTODEFENSORES DE ATZEGI

En los últimos años se ha incrementado el interés por garantizar la autonomía en la toma de decisiones por parte de las personas con deficiencia mental. La asociación Atzegi ha puesto en marcha un programa para posibilitar que un grupo de personas con retraso mental puedan discutir acerca de sus necesidades, entrenarse en la toma de decisiones autónomas y participar más activamente en la vida de la comunidad. El presente artículo da cuenta de los antecedentes, los objetivos y la metodología del programa y explica los pasos que se darán en un futuro próximo.

Durante el mes de marzo de 1999, dentro del Servicio de Ocio y Participación Social de ATZEGI (Asociación Guipuzcoana en Favor de las Personas con Deficiencia Mental) se ha formado un grupo de reflexión e intercambio compuesto por doce personas (seis hombres y seis mujeres) con retraso mental. Estas doce personas forman parte de un programa denominado Grupo de Autodefensores.

Programas similares están siendo desarrollados a nivel estatal en diferentes asociaciones y localidades (Vitoria, San Sebastián, Pamplona, Sevilla, Madrid,

Móstoles, Logroño, La Coruña, Lugo, Murcia, Cartagena, Don Benito y Toledo), en colaboración con FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental) y con el apoyo del Ministerio de Asuntos Sociales.

1. INTRODUCCIÓN

Independientemente del grado de discapacidad, de la edad o nacionalidad, es importante para toda persona decidir sobre su propia vida, ser parte de su familia, de su barrio, de su pueblo, de la sociedad. Es importante para toda persona tomar sus propias decisiones, ser escuchada, ser tratada con respeto. Si tu vida es así, te sientes bien. Si no es así, y si además no entiendes por qué, te sientes mal. Por eso es tan importante para las personas con retraso mental poder influir y participaren su familia, en su asociación, en la sociedad.

Autodefensa significa que personas con deficiencia mental hablen por sí mismas, se representen a sí mismas, sean sus propios portavoces. Hasta ahora otros habían hablado en su nombre, creyendo que carecían de capacidad para hacerlo por sí mismas. Nuestra tarea ahora es escuchar-

les, ayudarles a participar como iguales en la vida de la comunidad y proporcionarles la posibilidad de tomar decisiones significativas.

Pero una cosa es afirmar su derecho a participar y otra ponerlo en práctica. No todas las personas con retraso mental están aun 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 que les apoyen y ayuden a defenderse por sí mismas. Nosotros tenemos que escucharles y apoyar su preparación para que puedan expresarse, proporcionarles la oportunidad de tomar decisiones significativas, de participar plenamente en la vida de su familia y de su comunidad.

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 derecho a :

- Tomar decisiones significativas para su propia vida.
- Interactuar con la gente dentro y fuera de la familia.
- Tener la experiencia de errores y desencuentros y de que se les ayude a dominar los sentimientos relativos a los mismos.
- 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 esta empezando a oír su voz, creemos que se puede hacer más para apoyarles a participar más plenamente y en plan de igualdad en la vida de su comunidad local.

2. ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN DEL PROGRAMA

Nos debemos remontar al 8^o Congreso Mundial de la ILSMH en Nairobi para encontrar en cierto modo el germen del Programa de Autodefensores. Allí, un grupo de personas con deficiencia mental presentó una serie de recomendaciones entre las que apuntaban:

- «Debería invitarse a más personas con retraso mental a 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 con deficiencias mentales para prepararles 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 "personas primero" en su país».
- «En el próximo Congreso nos gustaría reunirnos para explicar lo que significa ser deficientes mentales y lo que nos significa».

Posteriormente, en 1985 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», que sigue siendo absolutamente actual y en cierto modo el manual básico para hablar de Autodefensores.

El año pasado, desde FEAPS se asumió esta toma de posición para poner en marcha el Programa de Autodefensores en cuatro Federaciones (Andalucía, Madrid, País Vasco y Navarra) a lo largo de 1998, con el objetivo de que en un futuro se ampliara el Programa a nivel estatal y se constituyeran nuevos grupos de Autodefensa en diferentes asociaciones.

Durante este año ATZEGI, en colaboración con FEAPS y a través de FEVAS (Federación Vasca de Organizaciones en favor de las Personas con Retraso Mental), participa también en este Programa de Grupos de Autodefensores 1999 junto con otras asociaciones y federaciones estatales. En total, nueve Comunidades Autónomas participan el programa y el número de Grupos de Autodefensores actual es de catorce.

3. OBJETIVOS DEL PROGRAMA

Los objetivos generales del programa son los siguientes:

- Crear un grupo de personas con deficiencia mental donde cada uno de sus miembros disponga de su espacio para

expresarse y manifestar sus necesidades y deseos.

- Consolidar el funcionamiento del grupo en la asociación.

Entre los objetivos específicos, cabe destacar los de apoyar a los miembros a alcanzar mayores cotas de autonomía personal y social; dotarles de habilidades básicas de comunicación y funcionamiento de grupo; facilitar la participación en la vida asociativa "aquí y ahora", sin cortapisas previas ni expectativas sobredimensionadas; incrementar y favorecer las posibilidades de autodefensa de los miembros del grupo; y posibilitar a los miembros del grupo el aprendizaje de toma de decisiones en su vida cotidiana.

4. CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO

En su inicio, el Programa de Autodefensores no está abierto a todas las personas con retraso mental interesadas en participar e intercambiar sus opiniones e ideas en grupo, ya que esta participación exige un determinado nivel de autonomía personal.

Por esa razón, las doce personas que forman parte del Grupo de Autodefensores de ATZEGI reúnen las siguientes características:

- Todos han decidido libremente participar en el programa y han demostrado interés personal en hacerlo.
- El grupo está compuesto por seis hombres y seis mujeres con retraso mental.
- Todos ellos son miembros de la asociación ATZEGI.
- Los participantes del programa tienen edades comprendidas entre los 34 a 49 años, siendo la media de 39 años.
- Teniendo en cuenta la nueva definición del retraso mental, el grupo de Autodefensores de ATZEGI está compuesto por personas con retraso mental que precisan apoyo intermitente y limitado en las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, habilidades sociales, utilización de la comunidad, académicas, funcionales y autodirección.

5. METODOLOGÍA

Las doce personas que forman el grupo, junto con la persona responsable del

programa en ATZEGI (una pedagoga), se reúnen periódicamente, normalmente cada quince días, los sábados a la tarde en las oficinas de ATZEGI en Donostia-San Sebastián, con el propósito de que los participantes del grupo puedan:

- Hablar e intercambiar opiniones sobre temas de interés común: integración en la sociedad, trabajo, amistad, vivienda, familia, pareja, ocio...
- Alcanzar mayores cotas de autonomía personal y social.
- Adquirir habilidades de comunicación.
- Aumentar las posibilidades de su autodirección, es decir hablar y decidir por sí mismos.
- Poder participar en la vida asociativa.
- Aprender a tomar decisiones en su vida cotidiana.

Para poder conseguir todos los propósitos citados, el grupo cuenta con una responsable del programa, cuya función es la de actuar como persona de apoyo. Su perfil y funciones son los siguientes:

- Ayudar a hacer elecciones con conocimiento.
- Ayudar a expresar las distintas opiniones.
- Ayudar a los interesados a comunicarse para que obtenga un trato justo.
- Facilitar una relación basada en la mutua confianza y entendimiento.
- Escuchar atentamente.
- Conocer bien a las personas con retraso mental.
- Consultar antes de hablar con los propios interesados.
- Animar a que hablen los propios interesados, siempre que sea posible.
- Respetar el derecho a la intimidad de las personas con retraso mental.
- Empatizar con los miembros del grupo.
- No ser la protagonista del programa, si no más bien un medio del mismo.
- No adoptar una actitud paternalista.
- La clave es el apoyo, no el control ni la dirección.

Todas las reuniones que se realizan tienen una duración aproximada de dos horas y son los propios miembros del grupo los que deciden la fecha de las mismas, te-

niendo en cuenta su disponibilidad de tiempo libre. Por otro lado, en las diferentes reuniones se intenta tratar todos los temas de interés común para el grupo. Por esa razón, en cada sesión se trabaja un tema pero siempre posibilitando que sean los miembros del grupo los que decidan los contenidos y el tiempo que quieren dedicar a cada uno de ellos.

A través de esta metodología, el grupo ofrece la posibilidad de que cada uno de sus miembros disponga de su espacio para expresarse y manifestar sus necesidades y deseos. Los verdaderos protagonistas son las personas con retraso mental.

«En estos grupos intercambiamos experiencias entre nosotros, conocemos otras opiniones, a otras personas, queremos saber cómo viven, qué hacen. Qué les gusta y qué les preocupa, cómo y con quién se relaciona.»

6. ACTUACIONES FUTURAS

El objetivo es seguir realizando reuniones y sesiones con los miembros del grupo con el fin de conseguir la consolidación del mismo y potenciar que los participantes opinen e intercambien ideas y opiniones.

Una parte muy importante del programa es el Encuentro Estatal de los Grupos de Autodefensores que se realizará durante dos días en el mes de noviembre de 1999 en Toledo, con el fin de intercambiar experiencias entre los diferentes grupos y marcar pautas para mejorar las actuaciones futuras. Para poder conocer mejor la opinión de los miembros de cada grupo sobre los temas que les gustaría tratar en el encuentro, se realizará una reunión en FEAPS (Madrid) en la que tomarán parte los portavoces de los distintos grupos y las personas de apoyo.

Por otro lado, también intentaremos realizar durante este año 1999 algún encuentro de grupos a nivel de federaciones o asociaciones que tengan una ubicación geográfica cercana entre sí para poder conocer nuevos grupos y intercambiar opiniones e ideas.

Además, está previsto que a lo largo de 1999 las personas responsables del programa mantengan diversas reuniones con el fin de evaluar la marcha de los grupos, así como para su propia formación y asesoramiento como «personas de apoyo» en el marco de la Autodefensa.

OLATZ ALDABALDETRERU AGIRRRE