

Tema 17: Prevención de la dependencia (programas, actividades, etc)

Título: Descubriendo capacidades: principios y valores que unen voluntades

Autor: Tomás Castillo Arenal

Asociación AMICA

Resumen:

Desde AMICA, tras 25 años de existencia se quiere transmitir que se puede construir una Proyecto, basado en principios y valores, que permite descubrir las capacidades de cada persona, mas allá de sus limitaciones, creando proyectos personales y las oportunidades necesarias para desarrollar la autonomía y lograr una vida plena en la comunidad ejerciendo derechos.

Los principios y valores que se proponen son:

- **La persona como eje y protagonista de su proyecto personal**
- **Apoyar en cada etapa de la vida**
- **Descubrir la individualidad de cada persona**
- **Dignificación de la persona como portadora de derechos**
- **Acompañar a personas con todo tipo de discapacidades**
- **De la normalización a la igualdad**
- **Intervención comunitaria evitando la institucionalización**
- **Acercamiento de los servicios a las personas**
- **Gestión mixta entre familiares, profesionales y personas usuarias**
- **Calidad de servicios**
- **Participación de las personas implicadas**
- **Trabajo en equipo**
- **Solidaridad y apoyo mutuo**
- **Sentimiento de pertenencia a un proyecto.**
- **Liderazgo compartido**
- **Carácter emprendedor**
- **Vocación de servicio a la comunidad**
- **Implicar a la administración pública**
- **Apuesta por la innovación**

- **Crear alianzas para compartir conocimientos**
- **La planificación como guía de actuación**
- **Búsqueda de la mejora permanente**
- **Transparencia en la gestión**
- **Intensa comunicación interna y externa**
- **Hacer visible la discapacidad en los países empobrecidos**

Estamos acostumbrados a hacer historia resaltando los logros que en cada momento se han conseguido. Pero hay otra historia que no tiene que ver con lo cronológico, que trasciende lo ocurrido en determinadas fechas, la que ha hecho posible que se produzcan los acontecimientos que se cuentan en la historia conocida.

A los hilos que han sido capaces de aunar tantas voluntades, y de tejer este proyecto, vamos a dedicar nuestra atención en estas líneas, mostrando que para desarrollar una organización no son imprescindibles grandes recursos sino combinar la grandeza que aportan muchas personas trabajando a la vez, uniendo voluntades.

Es necesario crear organizaciones que vertebran nuestra sociedad, capaces de canalizar la aportación de su gente, su cariño, la voluntad de ayudar, la disponibilidad de apoyar en lo necesario.

Es nuestra ilusión que estas ideas puedan servir de guía para compartir con otras organizaciones, para crear entidades en otros lugares que tengan a la persona como centro de su trabajo, y cuenten con dirigentes guiados por claros principios éticos.

Nosotros hemos demostrado que algo así es posible, que se puede construir una organización basada en valores humanos, y que aportando lo mejor de nosotros mismos podemos sentirnos mejor.

Hemos aprendido mucho de lo que sabemos compartiendo experiencias, exponiendo los conocimientos, y recibiendo los adquiridos por otras personas, por otras organizaciones, de diversos lugares.

1. LA PERSONA COMO EJE Y PROTAGONISTA DE SU PROYECTO PERSONAL

La persona es el centro de todas nuestras acciones, todo un proyecto en sí misma, lo que implica hacer con cada una algo diferente, porque cada individuo tiene sus propias aspiraciones, ilusiones. La persona tiene derecho a un proyecto personal, a llenar su vida con metas, porque vivir es avanzar.

AMICA ha tratado de crear un espacio donde las personas fueran realmente las protagonistas, y no la institución, evitando reproducir un modelo de organización con mucho personal, o una infraestructura de grandes dimensiones, donde las personas corren el riesgo de perderse.

La meta principal del proyecto que se desarrolla es acompañar a la persona en el logro de sus objetivos, proporcionándole los apoyos necesarios, y luchando por el disfrute de iguales oportunidades.

AMICA a lo largo de su existencia ha venido madurando la idea del proyecto personal como algo vital, común a todas las personas, y elemento básico para el logro de la vida independiente. Cada persona, contando con sus limitaciones, tiene derecho a sus propios proyectos.

Entendemos que el papel de las instituciones es adaptarse a las personas y no al contrario. De forma que la persona deje de ser receptora de servicios, sin más, para ser la protagonista de su vida, de las propias decisiones.

Para ello se lleva a cabo un itinerario personal en el que se define “lo que quiere hacer en la vida”, consensuando con el profesional acompañante, para conseguirlo, y los apoyos que se van a prestar. El itinerario a crear se fundamenta en una atención global e individualizada a sus necesidades, procurando el acercamiento de los recursos a su entorno, y la colaboración familiar.

Este modelo de apoyo y acompañamiento a la persona lo propusimos en la elaboración de la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), aprobada por la Organización Mundial de la Salud en 2.001, que plantea una visión en positivo de las posibilidades individuales, evitando resaltar sus limitaciones, y el estigma que esta costumbre suele producir.

La persona es el eje de las actuaciones y quien define sus intereses, acompañada por los profesionales con los que diseña el itinerario de apoyos que precisa.

El proyecto personal implica un proceso en el que interactúan muchos, y a veces complejos factores. La duración y objetivos de los apoyos están siempre en función de las necesidades particulares, y van dirigidos siempre a la obtención de nuevos progresos. Para ello es fundamental creer en las posibilidades de la persona, aumentar al máximo sus capacidades de elección, ofrecer apoyos flexibles para mantener la individualidad, y promover permanentemente que sea protagonista.

El papel de las familias es decisivo siendo parte activa en muchos casos en el diseño de los programas a desarrollar, y colaboradora necesaria para la consecución del éxito y generalización de los objetivos concretados en éstos. Familias y profesionales mantienen una estrecha relación y contacto desde los centros y servicios. En base a sus intereses e inquietudes, se diseñan y realizan actividades de formación, divulgación y debate en distintos temas, las materias tratadas abordan cuestiones tan diversas pero tan relacionadas cómo los aspectos rehabilitadores, jurídicos, éticos, etc.

2. APOYAR EN CADA ETAPA DE LA VIDA

Desde los orígenes hemos tenido como objetivo que las personas encontrasen con nosotros soluciones en cada etapa de su vida, y que sus familias contaran con una entidad que les apoyara de la forma más eficaz. En cualquier momento de la vida se puede manifestar la discapacidad, de ahí nuestro empeño en impulsar una organización que responda a las necesidades individuales en cualquier edad.

Tradicionalmente se ha intervenido en la discapacidad como un fenómeno que disminuye las posibilidades de la persona. Pero quizá se han dedicado muy pocos esfuerzos a descubrir las enormes capacidades que hay en cada ser humano. Iniciar un proceso de “descubrir capacidades” desde la primera infancia, ha resultado para AMICA una apasionante aventura en la que cada persona nos ha demostrado que, si cuenta con oportunidades, alcanza con frecuencia logros mucho más allá de lo que cualquier diagnóstico y pronóstico estableciera.

Desde su creación la Asociación desarrolla programas de atención temprana dirigidos a lograr un óptimo desarrollo en la primera infancia, y prevenir las posibles alteraciones en aquellos casos de riesgo detectados. Las intervenciones van dirigidas conjuntamente al niño, su familia y el entorno. Muchos de aquellos niños con los que se iniciaron estos programas son hoy jóvenes que nos demuestran el acierto de una idea que impulsó este proyecto: *con las personas se puede lograr mucho más de lo que con frecuencia se piensa.*

Movidos por la convicción de que, si se cuenta con los medios necesarios, las personas pueden dejar de ser receptores de servicios para ser actores económicos, en 1987 iniciamos la creación de una **estructura de formación para el empleo**, que recibió un gran impulso desde 1993 con la participación en la Iniciativa Horizon de la Unión Europea.

El proyecto desarrollado demostró la necesidad de contar con estructuras formativas directamente vinculadas al empleo para facilitar itinerarios que permitan a cada persona tener su propio programa individual, contar con el tiempo que cada cual necesita para capacitarse laboralmente, y disponer de una oportunidad de empleo al final del proceso.

Para conseguirlo AMICA ha puesto los medios para dar la primera oportunidad de empleo a las personas que han iniciado formación. La participación en programas europeos permitió unir a la formación el siguiente eslabón necesario: el empleo. De forma que, gracias a la cofinanciación europea, se han desarrollado dos proyectos industriales. El primero, SOEMCA EMPLEO S.L., ha consistido en la creación de un taller de confección industrial “ALBOR”, para la fabricación de ropa laboral, hospitalaria y de hostelería, que

en gran medida es alquilada a los clientes de las lavanderías que en este momento funcionan por toda Cantabria con la marca “ALBA”. El segundo, Sociedad de Apoyo al Empleo en Medio Ambiente (SAEMA S.L.) agrupa a todo un conjunto de actividades medioambientales que abarcan desde la recogida selectiva de residuos, la clasificación para su reciclado, hasta la recuperación paisajística.

El empleo generado no es para que los trabajadores se queden toda la vida con nosotros. Cada puesto ofrece a la persona la oportunidad de descubrir sus cualidades laborales, y demostrar a los empleadores que son capaces de hacer bien su trabajo. Una vez conseguido, su puesto está en otra empresa, dejando a otra persona su lugar en el Centro Especial de Empleo para que tenga la misma oportunidad.

Mediante este sistema, en los últimos años muchas personas han pasado a otras empresas con la intermediación del servicio de apoyo al empleo ordinario. Es el tercer eslabón de la cadena, cuya misión es acompañar en el itinerario de búsqueda del puesto más adecuado a sus capacidades e intereses, siendo un trabajador o trabajadora más. Este servicio presta además los apoyos en el propio puesto garantizando así la estabilidad laboral y el éxito de este paso definitivo que da sentido a la misión de AMICA de lograr la incorporación plena en la comunidad.

El Programa de **Promoción de Vida Autónoma** se inició al nacer AMICA, y ha centrado sus esfuerzos en demostrar que las personas con mayores limitaciones pueden también aprender.

Un eje del Programa es la Red de **centros de atención de día**, donde se combinan un conjunto de apoyos que pretenden buscar soluciones a la problemática que se genera en torno a la discapacidad grave, orientando sus objetivos a potenciar y mantener la mayor autonomía posible. Se pretende apoyar individualmente para que, según sus limitaciones, cada persona pueda valerse por sí misma dentro del entorno familiar, y participar de la vida en la comunidad.

Intentamos que el centro sea vivido como un entorno cercano, de confianza, donde cada miembro juega un papel importante, siendo primordial la satisfacción personal y la mejora en la calidad de vida. Tratamos de evitar así la despersonalización y la institucionalización de los grandes centros, y de crear un ambiente familiar que favorezca la calidez, el trato personalizado y la mayor implicación de los profesionales. Por eso están ubicados en entornos urbanos, con recursos comunitarios a su alcance, facilitando así uso de servicios de transporte, culturales, sociales y deportivos.

La Red se inició con el “**Centro de Adultos La Barca**”, en 1984, lo que le convierte en un centro pionero en nuestro país, ya que supuso un primer ensayo al combinar un conjunto de programas de apoyo a personas adultas con limitaciones intelectuales muy importantes, con las que hasta ese momento no se habían planteado objetivos de aprendizaje.

Además de realizar una intensa programación de adquisición de habilidades de autonomía personal se diseñó un conjunto de apoyos a las familias para permitir la convivencia en el hogar y evitar el internamiento en centros residenciales.

Esta iniciativa fue **Premio HELIOS** de la Unión Europea en 1990, por el modelo innovador, que en aquel momento suponía la atención en un centro de día de personas con tan graves discapacidades, haciendo posible su convivencia en un entorno familiar. Es grato comprobar cómo esta fórmula se está generalizando en nuestro país en los últimos años.

En este tiempo también se ha demostrado que si bien, algunas personas presentan limitaciones muy importantes para disfrutar de una plena vida independiente, sí pueden alcanzar satisfactorios niveles de autonomía. Para ello se han desarrollado programas globales de apoyo, complementados con la intervención directa en el hogar, con la atención diaria en el centro, y la posibilidad de uso temporal de la vivienda.

Avanzando en la búsqueda permanente de soluciones, se inició en 1986 una experiencia que trata de responder a las necesidades de **apoyo en el hogar** que plantean las personas adultas, y niños con graves dificultades, y sus familiares. Nos planteamos crear un servicio con un contenido de **intervención terapéutica** diaria en las actividades de la vida cotidiana, para posibilitar la permanencia en el entorno familiar. La atención en el hogar incluye el apoyo especializado para establecer pautas de relación o de comportamiento, y mantener el nivel de convivencia adecuado. Pretendemos así evitar los frecuentes deterioros de relación familiar, la sobrecarga; así como la inactividad, que es origen de muchas alteraciones en la conducta. En definitiva Se trata en definitiva de apoyar a la familia para estructurar el entorno, y que pueda afrontar en el manejo de la situación.

Por otra parte se han desarrollado técnicas de acompañamiento para lograr la participación social en actividades comunitarias básicas, como la relación vecinal o el ocio, enriqueciendo los ámbitos de convivencia en personas que se ven limitadas a permanecer de forma continua en su casa. Otros programas de este servicio han ido dirigidos a personas que teniendo incluso un empleo precisan de apoyos en el hogar para estructurar su vida familiar y organización personal básica (compras, administración económica, limpieza de la casa e higiene personal).

Algunas familias con niños con graves discapacidades también han recibido apoyos en el hogar en zonas rurales con pocos recursos de atención. Otras han requerido apoyos para el manejo funcional dentro del hogar: adaptaciones físicas, trato a prestar al niño e incluso apoyo psicológico familiar. Especial atención se ha prestado a familias monoparentales, desestructuradas, en procesos de separación, en situaciones psicológicas delicadas, dónde los apoyos terapéuticos en el propio hogar se han mostrado muy eficaces.

El **alojamiento** ha permitido en muchos casos dar un paso más hacia la vida independiente, y en otros como respuesta a las necesidades derivadas del entorno familiar por edad avanzada, enfermedades de los cuidadores principales, situaciones de sobrecarga, etc.

La experiencia del programa de alojamiento comenzó en 1991, y en él se intenta que la persona siga viviendo en un ambiente familiar, desenvolverse en el hogar, como su segunda familia, creando un clima con el personal de apoyo que favorezca una convivencia y unas relaciones estrechas de confianza y respeto, que se aleja de la relación institucional en la que el “beneficiario” es un residente que debe someterse a lo que determina la organización, perdiendo gran parte de su libertad y autodeterminación.

Comenzar la actividad desde los inicios de la vida, apoyar para la escolarización, formar para trabajar, acompañar en la edad adulta, y promover la vida activa cuando la discapacidad se hace presente en la ancianidad, son las grandes respuestas que el proyecto de AMICA está aportando en cada etapa de la vida.

3. DESCUBRIR LA INDIVIDUALIDAD DE CADA PERSONA

Cada persona es diferente, única, singular. Las personas no deben ser clasificadas por sus discapacidades, porque tienen sus características particulares en primer lugar, y luego tienen una discapacidad. Los problemas no son iguales en discapacidades similares. La discapacidad es una mera circunstancia, por eso cada uno la vive de forma diferente, primero es persona, con todas sus características, y luego tiene sus limitaciones. Ese factor es el determinante de la singularidad, de la individualidad.

Hasta ahora, la costumbre de clasificar a las personas por la discapacidad que les afecta, ha simplificado demasiado las cosas. Las personas eran normales o discapacitadas; y dentro de las discapacitadas: físicas, psíquicas y sensoriales; y dentro de las psíquicas: deficientes mentales o enfermos mentales; y dentro de los enfermos mentales: esquizofrénicos, neuróticos... Este hábito clasificatorio ha ocultado la individualidad, a la

persona que hay detrás de cada situación, enfocando la atención casi exclusivamente en lo que le afecta, como si eso fuera lo más importante.

AMICA desde sus inicios ha desarrollado como principio fundamental en la intervención la **individualidad**, como componente de nuestra diversidad. Lo que supone considerar que cada ser humano es único, con proyectos de vida, con ilusiones, con necesidad de que los demás crean en sus capacidades, como un ser cargado de posibilidades si tiene oportunidades.

Cada individuo es diferente, puesto que las capacidades, necesidades, y apoyos que precisa también son distintos. Por ello se programa potenciando las cualidades, apoyando en la definición de los objetivos en la vida. Los programas de apoyo, que se renuevan anualmente, están consensuados con la persona, como protagonista de los mismos, y habitualmente con la familia como colaboradora principal.

Intentamos ir más allá del modelo asistencial y el terapéutico, donde es el profesional el que determina las pautas a seguir. El acompañamiento, eje de este modelo, viene marcado por el respeto a la individualidad y a la propia voluntad, desarrollando una intervención flexible adaptada a los intereses, ritmos y necesidades personales. Acompañar supone descubrir con la persona, su propio itinerario, no marcarlo desde la institución, ni desde el trabajo profesional. Implica no solo respetar el derecho a decidir, sino también a equivocarse.

4. DIGNIFICACIÓN DE LA PERSONA COMO PORTADORA DE DERECHOS

Dignificar implica reconocer los derechos de la persona, pero sobre todo potenciar todas sus capacidades, su autonomía, ya que la consideración social viene muy determinada por la posibilidad de valer por nosotros mismos. Es clave desarrollar una imagen de valía, para demostrar todas las posibilidades individuales.

El ejercicio de derechos de ciudadanía es un eje fundamental que supera la vieja concepción de atender a las personas prestándoles la ayuda que precisan “en la medida que se pueda”. Todas las personas tienen iguales derechos, y, en la práctica, quienes tienen mayores dificultades deben ser objeto de especial protección para que éstos sean efectivamente ejercidos. Este es el objeto de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad aprobado en Naciones Unidas.

En España la Ley de Promoción de la Autonomía Personal, que muchos llaman “ley de dependencia”, reconoce efectivamente que la autonomía es un derecho fundamental de la persona. Nosotros hemos adquirido una gran experiencia en promoción de autonomía

personal, y defendido el reconocimiento de este derecho. Comparecimos en 2005, y defendimos nuestras ideas en el Congreso de los Diputados para que esa ley se llamase de promoción de autonomía personal, aportando propuestas que quedaron algunas incorporadas al texto.

En Cantabria también se ha promulgado una Ley de Derechos y Servicios Sociales en la que hemos tenido una intensa participación. Esta ley supera definitivamente la etapa de los servicios sociales basados en la caridad y en el carácter graciable de la intervención de la Administración, para entenderse como un derecho que asiste a la persona que precisa de apoyos, y una obligación de los poderes públicos de prestarlos.

En todos los foros hemos trabajado concienzudamente por la dignificación de la persona, que consiste en proyectar sus capacidades, en cualquier circunstancia, por encima de las limitaciones, y en apoyar la autonomía, entendiendo también como tal el derecho de toda persona a tomar sus propias decisiones y a participar activamente en aquellas que afecten a su vida.

Pero sobre todo hemos desplegado esfuerzos en dignificar persona a persona su vida, cuidando de su imagen. Hemos propuesto mensajes en positivo, que no destaquen las deficiencias. Mantenemos el hablar siempre de personas primero, y su discapacidad en segundo término (personas con discapacidad en vez de discapacitados). Fomentamos contar con las opiniones propias. Apoyamos en la toma de decisiones. Respetamos las equivocaciones, entendiendo que los errores forman parte de nuestro hacer cotidiano. Cuidamos con esmero de la intimidad, y así lo defendemos. Fomentamos el trato de igual a igual, superando la costumbre de relación como si se viviese en una minoría de edad permanente.

La consideración del entorno en el que la persona se desenvuelve es donde hemos puesto énfasis también. Proponemos continuamente la superación de expresiones de lástima hacia la “desgracia ajena”, defendiendo que la discapacidad, lejos de ser una desgracia, es una manifestación de la diversidad humana, que no limita la dignidad personal.

Todo ello ha constituido una labor de reflexión profesional, de autocrítica, buscando la superación de hábitos sociales sobre la discapacidad, cambiando el lenguaje, ensayando expresiones alternativas que no dañen la imagen. También ha supuesto un intenso trabajo con las familias para que la educación, la exigencia y el trato sean como con los demás hijos. Y por supuesto, una ingente labor a través de los medios de comunicación y la presencia en foros de todo tipo.

5. ACOMPAÑAR A PERSONAS CON TODO TIPO DE DISCAPACIDADES

En el momento en el que pusimos en marcha los proyectos de AMICA, esta idea parecía una osadía. El tiempo nos ha dado la razón. Había que intentar trabajar no solamente con un tipo de discapacidad como se venía haciendo tradicionalmente. Nos planteamos que teníamos que apoyar a personas que tuviesen cualquier tipo de limitación. Complementaríamos así las capacidades de unas personas con las dificultades de otras y tendríamos la oportunidad de enriquecer mucho más las actividades, de avanzar más.

Hoy en día sería inimaginable haber puesto en marcha un centro como la lavandería Alba 3 en el que trabajan más de un centenar personas, y donde se tiene una importante responsabilidad como es lavar la ropa hospitalaria de Cantabria, si no hubiéramos promovido esta idea, que nos ha permitido complementar las limitaciones de unas personas con las capacidades de otras.

Así ocurre también con los centros de día y las viviendas. Todos los centros, cada uno de los servicios de AMICA, están pensados para que podamos convivir con la discapacidad sea del tipo que sea, rompiendo con aquella tradición por la que había atender a personas que tuviesen deficiencias mentales, otras para las que presentan discapacidades físicas, otras para auditivas, o para visuales.

Teníamos que compartir los recursos para que la capacidad de cada persona fuera el eje del trabajo, y su discapacidad un aspecto de su vida a apoyar. Esto exigía un cambio de modelo. Hasta ahora se incorporaba a centros a personas según sus discapacidades, cuando de lo que se trata es de identificar las capacidades personales, y encontrar los apoyos que necesita en sus limitaciones. La experiencia, con el tiempo, ha ido mostrándonos cada vez más las bondades de esta fórmula.

Hemos apostado por trabajar con personas con distintos tipos de discapacidad como un reflejo de la diversidad humana. También porque buscamos la capacidad y no sólo apoyamos la discapacidad. Se trata de poner en valor las capacidades individuales de cada uno, dejando sus limitaciones, lo que le afecta, en segundo plano. Cada persona es distinta y eso la hace singular.

La atención a cada persona como ser individual, ha centrado nuestro trabajo. Por ello no es tan importante el tipo de discapacidad que le afecta, como las capacidades y características personales de las que es portador cada ser humano. Hemos dado la vuelta en la práctica al papel que juega la discapacidad, intentando que sus capacidades sean las

protagonistas de su vida y demostrando que la discapacidad puede ser una mera circunstancia.

6. DE LA NORMALIZACIÓN A LA IGUALDAD

El concepto de normalización de los primeros proyectos de AMICA ya llevaba implícita la idea de la igualdad, que hoy es un término más utilizado. Defendemos la idea de que la persona con discapacidad tiene iguales derechos que el resto. Para hacer efectivos estos derechos debe desarrollar las mismas actividades que las demás personas, en su comunidad, su barrio, su colegio, su trabajo, con los apoyos precisos.

Esta premisa que hoy en día es muy reconocida, hace 25 años era realmente novedosa. Ya entonces sosteníamos que teníamos que dirigir nuestros esfuerzos para que las personas con discapacidad, desarrollaran las mismas tareas que el resto de la ciudadanía, y de la misma manera. Por eso cuando pusimos en marcha el primer centro de día dirigido a personas con limitaciones muy importantes, que la mayor parte de ellas, casi todas, acababan internas en centros residenciales, incluso en psiquiátricos, nos planteábamos que el primer paso para normalizar era que pudieran vivir en su casa, en su comunidad, con sus padres, con sus madres, en su familia, en su barrio...

Tener la normalización como pauta básica, posibilita **la participación real de las personas** y su reconocimiento como ciudadanos de pleno derecho. Haciendo realidad el acceso a los servicios comunitarios, contando para ello con los apoyos que posibiliten el ejercicio del derecho a gobernarse a sí mismas, y promocionen su condición de plena ciudadanía. Implica también **la apuesta por la igualdad**, articulando para ello mecanismos que compensen las desigualdades, defendiendo a la persona como ser objeto de derechos, con independencia de su limitación, y de la edad en la que su discapacidad ha surgido.

La igualdad es entendida como el derecho a cubrir esa necesidad de vivir en la comunidad, de utilizar los mismos servicios y entornos que el resto de la ciudadanía.

Uno de los criterios que rigen la actuación profesional en este aspecto es impulsar el desarrollo de apoyos a las personas que permitan su participación en la sociedad, entendida como el acto de involucrarse en acciones y tareas de la vida en comunidad, fuera del ámbito familiar, compartiendo la toma de decisiones que le afectan de la vida comunitaria, el tiempo libre y el ocio, las creencias religiosas, los derechos humanos, la vida política y la ciudadanía.

La participación beneficia a la persona en su autoestima, favorece la inserción en redes sociales, aumenta la capacidad cognitiva y las habilidades sociales, potencia el pensamiento crítico y ayuda a satisfacer otras necesidades. Para lograr una participación real de las personas en la comunidad a veces es necesario desarrollar un proceso de formación práctica, tomando un papel activo.

7. INTERVENCIÓN COMUNITARIA EVITANDO LA INSTITUCIONALIZACIÓN

El proyecto de AMICA ha implicado la creación de servicios para apoyar a la persona en su vida en la comunidad, y evitar así la institucionalización, la dependencia institucional, para romper la dinámica por la que el destino de muchas personas eran los centros residenciales, de educación especial, apartadas con frecuencia de sus familias.

Nuestra propuesta, en una época en que lo habitual era el internamiento en centros especializados, fue hacer una intervención aprovechando los recursos que la comunidad tiene para toda la ciudadanía: la vivienda, el comercio, la escuela, la fábrica, los lugares de ocio, deportivos y culturales... evitando crear recursos específicos en lugares distintos.

El diseño de los servicios ha partido siempre de que en general las personas prefieren permanecer en su hogar. Para ello es preciso crear recursos de apoyo para que se pueda convivir con los demás el mayor tiempo posible: alojamientos temporales, de respiro, de formación para la vida independiente y núcleos de convivencia familiares.

A lo largo de estos años casi cinco mil personas han recibido apoyos de todo tipo, desde una orientación para acudir al servicio que mejor pudiera atenderle, hasta recibir un tratamiento, ayuda a domicilio, atención de día, alojamiento, formación, básica, laboral, empleo protegido, búsqueda de trabajo, ocio, deporte, acceso a la cultura. La inmensa mayoría hará su vida en la comunidad, y acudirá a AMICA probablemente cuando lo necesite, como una referencia, pero sin depender de ella. Recurrirá a sus servicios sólo cuando lo estime necesario.

Este proceso de apoyo a la persona solo cuando lo necesita, evitando prolongar en el tiempo la atención que genera en muchas ocasiones la dependencia institucional, es la dinámica que entendemos respeta el derecho de la persona a vivir en la comunidad.

Con frecuencia las familias, incluso algunas personas demandan una mayor protección institucional, buscando una solución más permanente para sus hijos, reclamando un lugar donde sentirse más seguros frente a la incomprensión social. Las instituciones no

debemos estar para crear un mundo diferente para proteger a la persona de la sociedad, ni para crear entornos apartados de la realidad de la sociedad en la que vivimos. Los problemas de aceptación, las dificultades de participación, hemos de resolverlos donde se presentan, en las calles, en las casas, las escuelas, los centros de trabajo, de ocio, en las relaciones personales...

Lo que proponemos implica una enorme reestructuración institucional, para que sean los servicios quienes se adapten a las necesidades de las personas, y no éstas quienes se tengan que amoldar a los horarios, a las normas elaboradas en función de los intereses de los prestadores del servicio más que de los usuarios. Quizá por ello, aunque la situación plantea ir contra corriente a veces, dado el fuerte asistencialismo que institucionaliza a miles de personas cada año en nuestro país, ha sido necesario realizar un enorme esfuerzo para demostrar que otra forma de hacer las cosas es posible.

8. ACERCAMIENTO DE LOS SERVICIOS A LAS PERSONAS

Supone sustituir el viejo esquema de que las personas tienen que acudir a centros especializados donde tratan mejor “su problema”, por otro en el que son los profesionales y los servicios quienes se acercan a ellas, a sus escuelas, a sus barrios, a sus centros de trabajo, a su hogar.

Si uniésemos los centros de AMICA en una sola construcción el resultado sería un edificio de grandes dimensiones que no respondería a la idea de acercar los servicios a la comunidad, sería un edificio enorme. La alternativa ha consistido en crear una red de centros que pudiesen estar en los lugares donde la gente vive.

Acercamiento y coordinación de los servicios en el entorno de las personas, esto es precisamente lo que pretendemos con la red de centros y servicios. Intentamos acercarlos al entorno, evitando largos desplazamientos y facilitando que las personas puedan seguir viviendo en sus círculos familiares o sociales; y manteniendo, siempre con el consentimiento de los interesados, una estrecha coordinación con los recursos existentes en la zona: sociales, de salud, educativos... De esta manera se utilizan los recursos comunitarios disponibles, combinándolos con los especializados.

Este modelo de intervención persigue **evitar el desarraigo**, facilitando al máximo el **acercamiento de los recursos**. Con este propósito hemos desarrollado la intervención terapéutica en el propio domicilio, así como una serie de centros distribuidos por varios núcleos urbanos de Cantabria, y hemos concertado un servicio de transporte puerta a puerta

para el desplazamiento de personas con graves problemas de movilidad desde sus domicilios a los centros de referencia.

9. GESTIÓN MIXTA ENTRE FAMILIARES, PROFESIONALES Y PERSONAS USUARIAS

Hemos trabajado conjuntamente profesionales, familiares y personas con discapacidad. Gestión conjunta que no podría existir sin un componente de confianza excepcional. Cuando nos planteamos esta idea, no había organizaciones en este país de padres y de profesionales que trabajaran de esta forma. Sí existían asociaciones de padres que contrataban profesionales, o cooperativas, pero no era conocido este modelo de gestión común, en el que cada cual ejerce un papel importante: los profesionales tienen la tarea de buscar nuevas soluciones para las personas, las familias la de defender la calidad, y la personas usuarias de participar activamente en lo que atañe a su vida.

Creemos que éste ha sido uno de los grandes aciertos de esta asociación. Hemos padecido con frecuencia crisis importantes, incomprensiones, problemas económicos, pero nunca nos ha fallado la fortaleza, la unidad con la que hemos trabajado permanentemente. Eso ha hecho siempre de AMICA una entidad muy fuerte, que ha disfrutado de una paz encomiable, de una total ausencia de conflictos internos, propiciando un clima de colaboración que ha permitido construir continuamente sobre los ya realizado.

AMICA ha realizado desde su fundación todo un ejercicio de gestión mixta entre familiares, profesionales, y más recientemente personas con discapacidad. Este modelo pionero en nuestro país, supone la superación de la tradicional disparidad de intereses entre familiares, que se ven obligados a ejercer la función de patronos, y los profesionales contratados. Situación que se da en la inmensa mayoría de las asociaciones.

La gestión mixta permite implicar a todos en la toma de decisiones estratégicas y de administración cotidiana, conciliando intereses y repartiendo las tareas. De forma que corresponde a los profesionales realizar propuestas sobre los planes de trabajo y la gestión de los servicios, mientras que las familias ejercen una labor de participación en la toma de decisiones y control de la calidad de funcionamiento. Las personas usuarias plantean sus demandas y necesidades, participando activamente en el gobierno de los centros.

Repetía en ocasiones nuestro primer presidente Agustín Bárcena: “Hay que confiar en los profesionales, son un pilar fundamental para que AMICA progrese, y los familiares tenemos que trabajar junto con ellos”.

Y efectivamente el importante papel de las familias se plasma en la dinámica de la Junta Directiva, en la regularidad de asistencia a las reuniones de sus miembros, en el interés y la concordia con la que se tratan los asuntos, a pesar de las frecuentes dificultades para el sostenimiento económico, la incompreensión que a veces se ha tenido hacia los programas por el carácter innovador, así como la complejidad para la gestión de la Entidad, dada la variedad y dispersión geográfica de sus servicios.

Una de las mayores expresiones de intenso trabajo conjunto es la participación de familiares y profesionales en la labor semanal de la Comisión Ejecutiva, realizando un estrecho y permanente seguimiento de la labor gerencial, estudiando a conciencia los temas, afrontando la gran responsabilidad de gestionar una entidad con una plantilla media que supera el medio millar de personas, que trabajan en casi una treintena de núcleos de actividad en Cantabria y en Bolivia, con un presupuesto anual del Grupo cercano a los quince millones de euros.

Del Claustro de profesionales y técnicos emana, es elegida cada tres años la Dirección, que se rige por las responsabilidades definidas en el Mapa de Procesos. El modelo de dirección organizada en red permite un mayor aprovechamiento del tiempo, evitando masivas y largas reuniones, intentando una mayor eficiencia y rapidez en la toma de decisiones por los responsables del proceso competentes en cada tema.

Pero quizás una de las mayores fortalezas de AMICA es la enorme participación de muchos de sus más de mil asociados en las distintas actividades que se organizan. Entre ellas la Asamblea de Socios, que define los planes estratégicos trienales, formulando la misión, visión y valores de la Entidad, así como las líneas estratégicas y los objetivos operativos. Ello requiere de un exhaustivo debate sobre las debilidades y fortalezas internas, así como las amenazas y oportunidades externas.

Con el mismo objetivo de participación e implicación en el proyecto de AMICA se realizan asambleas en los centros. Tienen como meta hacer propuestas sobre actividades a realizar, recoger sugerencias y quejas relativas a cualquiera de los servicios. Esto a su vez sirve para desarrollar el espíritu crítico, fomentar la tolerancia y la toma de decisiones compartida. Además anualmente las personas usuarias elaboran propuestas de actividades para incorporar al Plan de su centro.

Uno o varios representantes de cada centro forman parte de la comisión de participación formada por los vocales representantes de las familias en la Junta Directiva, los profesionales coordinadores de los centros y las personas usuarias elegidas; constituyendo así un órgano de coordinación, de seguimiento de actividades.

10. PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS IMPLICADAS

AMICA ha sido posible gracias a la implicación de las personas interesadas, y a la participación de las familias en todos los niveles y aspectos de la organización. Todo el mundo ha tenido su oportunidad de contribuir en lo que quería y podía en cada momento, tanto en actividades organizativas, lúdicas, de responsabilidad, como desde los órganos de gobierno.

Siempre nos hemos propuesto que la Asociación tenía que ser capaz de canalizar y dar oportunidades de participación a todas las personas que han querido estar, que han querido opinar, que han querido aportar, sin exigirlo, de forma absolutamente voluntaria, como un ejercicio de responsabilidad personal dentro de las posibilidades particulares. Este ha sido un gran valor que hemos mantenido como componente de nuestro estilo. Probablemente por este afán de aunar voluntades, sin defender intereses particulares, no han existido grupos de oposición, ni de presión, ni quien pretendiera que “aquí solamente entramos los que somos de esta opinión y los que no, se quedan fuera”.

Nuestro Código de buenas Prácticas recoge que “AMICA considera la participación como el valor fundamental de su organización y eje básico de su desarrollo, ya que sin ella no hay asociacionismo, ni transparencia, ni comunicación... Así mismo es básica la implicación en la marcha de los procesos y por tanto en los resultados finales”.

Por ello, desde que la persona inicia la actividad en AMICA, se abren una serie de canales de comunicación que le permiten estar en continuo contacto con los profesionales, con los representantes de los centros. Existe una variada propuesta de actividades de participación entre las familias, con talleres permanentes de manualidades, organización de excursiones, celebraciones del aniversario; también otras con mayor compromiso como formar parte en las comisiones de participación de los centros, en el Consejo Consultivo, o en la propia Junta Directiva. Queremos que todo el mundo se sienta acogido y cómodo dentro de la Asociación, desde las personas que acuden solo a las asambleas y alguna actividad esporádica, a las que han dedicado su vida a este proyecto.

Llamó la atención en el acto de celebración del 25 aniversario cómo gran parte de los fundadores de AMICA, a los que se hizo un homenaje, siguen en activo y han sido capaces de ir pasando el testigo, e involucrando a cantidad de personas que han hecho suyo este espíritu de participación. Ha sido, y es sin duda, una de las garantías de futuro de AMICA, la fuerte implicación de tantas personas en un proyecto tan querido.

También hemos dado especial relevancia a la participación de las personas usuarias dentro de los órganos de gobierno desarrollando incluso actividades formativas para promoverla, prestando apoyo personal, ayudas técnicas y el acompañamiento que se precise, que en algunas personas es muy intenso dadas sus limitaciones.

Las grandes decisiones de AMICA han sido siempre consensuadas con una amplia participación. Los momentos difíciles de la Asociación, han sido vividos con espíritu colectivo de apoyo y búsqueda conjunta de soluciones, y los momentos felices también han sido compartidos. Esto ha producido como efecto que las grandes dificultades nos han fortalecido porque han creado mayores vínculos internos, y los triunfos también porque se han vivido como un logro de todos.

Mantener vivo este espíritu de implicación es una de las grandes tareas que una organización, ya veterana como AMICA, debe desarrollar para no perder su fortaleza interna. No ha sido fácil conseguirlo, ni lo será conservarlo. Pero, como en la aerodinámica, hay que mantener el impulso del avión para volar y sostenerse en el aire. Si algún día se frena, posiblemente planea un tiempo, pero la pérdida de altura, o la caída, serían inevitables.

11. CARÁCTER EMPRENDEDOR

Buscar soluciones para cada persona, poner medios a su disposición para que puedan demostrar sus capacidades individuales, implica riesgos. La fe en las posibilidades individuales nos ha llevado a emprender proyectos que aparentemente superaban nuestras posibilidades. Las ideas hay que ponerlas en práctica para comprobar su validez, y los años de trabajo han confirmado que efectivamente esas ideas son útiles a las personas. Pero con frecuencia hay que arriesgar, poner una dosis de valentía y de confianza en el futuro.

AMICA ha sido un gran motor de proyectos de muchos tipos. En todos ellos hay un denominador común: el carácter emprendedor que la Entidad ha mostrado. Cuando las personas han precisado de recursos humanos, profesionales, la Asociación los ha prestado, afrontando con frecuencia riesgos económicos muy importantes.

Cuando se han requerido medios materiales, edificios, equipamientos AMICA ha respondido realizando importantes inversiones en edificios que han precisado ser completamente rehabilitados porque nadie los quería dado su ruinoso estado. Tras su adecuación, muchos admiran los edificios que tiene AMICA por su buena ubicación y mejor estado de conservación. Antes nadie los quería debido a su aspecto, ahora han pasado a ser muy valiosos, algo parecido sucede a veces cuando la sociedad minusvalora a las personas que tienen hoy alguna discapacidad, y sin embargo, cuando cuentan con un proyecto se muestran muy capaces, admiradas a veces.

En algunos proyectos han sido precisos proyectos industriales, maquinaria o instalaciones técnicas, y la Asociación ha aportado los medios económicos, incluso de los que carecía, acudiendo a un fuerte endeudamiento bancario, movida por absoluta confianza en salir adelante. El esfuerzo en poner en marcha las lavanderías industriales, el taller de confección y la planta de tratamiento de residuos quedará siempre en nuestra memoria como una experiencia de riesgo empresarial que ha sido motivo de numerosos reconocimientos. Demostramos cómo con solo una parte de subvención inicial, combinada con una gran dosis de austeridad y pericia económica, es posible poner en marcha instalaciones industriales competitivas capaces de crear más de 400 puestos de trabajo en las actividades productivas.

Gracias a este carácter emprendedor, en el que siempre hemos estado unidos, contamos actualmente con excelentes medios para apoyar a muchas personas, pero también para aportar un valor añadido a la sociedad, como un importante motor económico de Cantabria, gestionado con criterios de economía social.

El espíritu emprendedor no se ha transformado solo en centros y servicios. AMICA ha desplegado un conjunto de iniciativas en la gestión del conocimiento para avanzar en la interpretación del fenómeno de la discapacidad, como algo inherente a todos los seres humanos.

Aunque con cierta frecuencia nos lo han sugerido, no se trata de crear una AMICA a escala nacional o internacional, reproduciendo la asociación constituida, o haciéndola crecer ilimitadamente. Más eficaz será que la experiencia adquirida en estos años pueda servir, si así se considera, para poner en marcha otros proyectos, creados y dirigidos por protagonistas locales. Queremos propiciar redes de intercambio, sin necesidad que crear dependencia organizativa, ni económica, donde las ideas se conviertan el principal nexo de colaboración.

Los comienzos de AMICA también han requerido de una gran dosis de riesgo, asumiendo las familias riesgos, aportando en ocasiones derramas, asumiendo la responsabilidad de administrar una deuda importante. También un buen número de profesionales han estado meses sin cobrar su nómina sabiendo que las dificultades económicas no permitían exigir ese derecho básico, pero con absoluta confianza en salir adelante juntos.

La Asociación ha pasado momentos de penurias muy graves en los comienzos y en varias situaciones posteriores. Sin embargo eso nunca ha mermado el temor a crecer lo necesario, a asumir responsabilidades sociales crecientes, como es el que dependen más de medio millar de puestos de trabajo de su buena gestión. Nunca hemos tenido miedo porque siempre hemos estado convencidos de que los proyectos tendrán futuro si hay personas que creen en ellos y son capaces de dirigirlos.

12. APUESTA POR LA INNOVACIÓN

AMICA es un laboratorio de ideas, donde explorar nuevas formas de trabajo por y con las personas. La innovación constituye un pilar fundamental de la razón de ser de esta organización que se propone desde sus comienzos experimentar, aportar conocimiento, y buscar nuevas perspectivas donde cada persona sea la verdadera protagonista de su futuro, y las instituciones, con sus familiares, tan solo un apoyo.

No nos hemos conformado con las fórmulas de trabajo “tradicionales”, aunque la innovación, la búsqueda continua de nuevas soluciones, con alguna frecuencia ha sido todo un riesgo. El espectacular resultado conseguido en las personas ha merecido el esfuerzo. Ha permitido también el gran avance en el conocimiento de la discapacidad, demostrando que casi todas las personas pueden aprender, por grave que sea su limitación, y por avanzada que sea su edad.

Otra importante contribución ha sido el concepto aportado en la elaboración de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), de la Organización Mundial de la Salud de la discapacidad como algo universal, inherente a la condición humana, lo que significa que todas las personas conocerán la discapacidad a lo largo de su vida porque la limitación, se manifiesta en algunas etapas de la existencia humana, y como tal se evidencia su carácter universal, superando la idea de que este fenómeno se daba solo en una minoría de la población que vivían con esta “desgracia”.

La apuesta por la innovación implica poner la imaginación y todo el ingenio para encontrar soluciones a las situaciones que la limitación humana nos plantea, al objeto de mejorar la calidad de vida, favorecer el ejercicio de derechos como persona, y en definitiva, encontrar el hueco de cada uno en la sociedad, salir del laberinto en el que a veces se encuentra.

Hemos apostado siempre por la innovación. No nos conformábamos, como no se conformaban muchas de las familias que conocimos en los comienzos, con la atención que recibían sus hijos. Tenían y teníamos otras aspiraciones. Aquel mensaje quizá quedó muy grabado en el incipiente equipo de AMICA, que pensaba que se podían hacer las cosas de otra manera, que no era suficiente con lograr que las personas acudieran a un centro y estuviesen atendidas. Había que perseguir que cada persona mostrara lo mejor de sí misma. Esta tarea de buscar las capacidades de cada persona, sus cualidades, requería y requiere de innovación permanente.

La apuesta por la innovación supone asumir el riesgo a la crítica, a la incompreensión como consecuencia a quedar fuera de las protecciones institucionales o pertenencia a federaciones. AMICA ha tenido, y tiene, una singladura en ocasiones difícil, por no crear centros al uso como los ocupacionales, lo que ha dificultado su financiación; y en otras para pertenecer a alguna federación, por defender el trabajo conjunto con todas las discapacidades.

Todo sacrificio en este sentido ha valido la pena en defensa de los intereses de las personas por encima de los propios de la Institución. Hemos mantenido el principio de que las instituciones estamos al servicio de la personas, y en función de sus intereses hay que realizar todo tipo de transformaciones superando las resistencias al cambio, las estructuras creadas, la organización del trabajo establecida o las pérdidas económicas que esto supone.

Implantar la innovación no se ha limitado a la Asociación. Especialmente enriquecedora fue la experiencia realizada en la Obra San Martín de Santander, una institución clásica, con la que se formalizó un convenio para actualizar sus servicios, asumiendo AMICA la gerencia durante tres años. La transformación de sus instalaciones, centros, organización, equipo directivo, implantando programas de intervención fue total, demostrando que efectivamente cualquier institución es susceptible de cambio, y que la innovación es necesaria en todas las organizaciones. Hoy cuenta con viviendas ocupadas por ocho personas que han sustituido a la residencia de habitaciones corridas y aseos comunes, centros de día, y algunas personas trabajan en el exterior.

13. LA PLANIFICACIÓN COMO GUIA DE ACTUACIÓN

Planificar es una de las tareas más importantes de una organización. La planificación supone compartir análisis, reflexionar juntos, identificando los errores y aciertos de nuestro trabajo; entraña tomar decisiones compartidas, mirar el futuro con implicación colectiva, tener una responsabilidad conjunta. Lograr, en definitiva, que la democracia interna funcione, que la participación sea real, y que el debate esté orientado permanentemente al enriquecimiento de las ideas, y a sentirse todos importantes en la definición del rumbo hacia el que vamos. Por eso planificar no es un sólo un método, es un valor que nos indica que realmente lo importante de las organizaciones no son sus organigramas, sus líderes, sus procedimientos, sino la aportación de cada persona y su implicación.

La historia de AMICA está marcada por una intensa actividad de planificación de todas sus actividades. Revisando la documentación histórica de la Asociación nos encontramos cómo ya desde su primer año de existencia se contaba con un plan anual de actividades. Desde ese primer plan, escrito a mano, año tras año se viene produciendo un proceso de diseño y debate de plan de trabajo para el siguiente.

Cada centro, cada proceso, proyecta sus propios objetivos, y los debate dentro de su equipo, para posteriormente exponerlos al Claustro, que lo somete a aprobación a la Junta Directiva, y ésta a la Asamblea anual. De igual forma se realiza una memoria de todas las actividades realizadas, evaluando los objetivos logrados y los no cumplidos.

Desde hace varios años contamos además con planes estratégicos, que sirven de guía para la programación anual de actividades. Su elaboración supone un ejercicio de participación de familiares, profesionales y personas usuarias de diferentes centros y servicios. Los planes estratégicos definen la misión, la visión, los valores que nos guían, las líneas de actuación, así como los objetivos generales y actividades que concretarán nuestro trabajo año a año. En gran medida los éxitos que hemos podido conseguir han venido determinados por esta tarea de planificación convertida en un principio de AMICA.

La práctica de diseñar previamente el trabajo, también se ha aplicado desde los comienzos con la actividad dirigida a las personas usuarias. Hemos elaborado una programación pormenorizada de los objetivos a lograr con cada persona, reflejados en la programación anual de intervención y en los proyectos personales.

Concretar objetivos, plantear actividades para conseguirlos, evaluar los resultados conseguidos, y redefinir el programa periódicamente (anualmente como máximo), nos ha permitido aprender, para seleccionar las actividades más útiles a cada persona.

Intentamos además gestionar el conocimiento, sacando conclusiones sobre la experiencia, convirtiendo la práctica en la mejor de las maestras para avanzar en el saber sobre la discapacidad, y sobre todo de las capacidades humanas.

Puede parecer en ocasiones una pérdida de tiempo, una práctica burocrática incluso. Nuestra experiencia demuestra que la planificación ha organizado el necesario debate entre los profesionales, ha permitido transmitir ideas ordenadas a los órganos de gobierno para su estudio y aprobación.

También ha facilitado realizar memorias muy detalladas de nuestra actividad anual, de la ejecución estratégica, y aprender de los errores cometidos, que con frecuencia son más de lo que en una impresión general aparecen. Convertir esta práctica en algo positivo es muy interesante porque si los fallos son encontrados por las propias personas que ejecutan la actividad, en vez de por la dirección, la implicación con la corrección es mucho mayor.

Un repaso al archivo de los casi 5.000 expedientes personales que se custodian en AMICA, donde quedan reflejadas la programaciones, las evaluaciones y los informes anuales realizados, permite constatar la enorme tarea realizada, y los espectaculares avances que tantas personas han realizado. Probablemente esta metodología de programación, consiguiendo objetivos paso a paso, nos ha permitido ver con más claridad la capacidad de progreso del ser humano si los profesionales aprendemos a proponer las actividades acertadas.