Participo en mi vida: ¡Escucha mi voz!

© Foto: Cedar Foundation

Inclusion Europe

INFORME DE UN PROYECTO DIRIGIDO POR INCLUSION EUROPE
Respeto, solidaridad e inclusión de las personas con discapacidad intelectual

PARTICIPANTES EN EL PROYECTO **«¡ESCUCHA NUESTRAS VOCES!»**:

- Inclusion Europe: www.inclusion-europe.org
- Eurochild: www.eurochild.be
- Fundación Cedar, Bulgaria: http://www.cedarfoundation.org/en/
- QUIP, República checa: www.kvalitavpraxi.cz
- Fundación Síndrome Down de Madrid, España: http://www.downmadrid.org/

En colaboración con la Fundación Lumos: www.wearelumos.org

Esta publicación ha sido elaborada casi en su totalidad por el personal de la Fundación Cedar (Bilyana Stanoeva, Alexandrina Dimitrova, Margarita Parmakova y Lindsay Saltsgiver) y de QUIP (Milena Johnová and Radka Čebišová), en el marco del proyecto europeo «Escucha nuestras voces: promocionando y animando la participación de niños con discapacidad intelectual». «¡Escucha nuestras voces!» pretende explorar, desarrollar y compartir métodos que dinamicen y promuevan la participación de chicos con discapacidad intelectual. Para más información, consultar la siguiente página: www.childrights4all.eu.

Esta publicación ha contado con la financiación del Programa de Derechos Fundamentales y Ciudadanía de la Comisión Europea. Los contenidos vertidos en esta publicación son responsabilidad únicamente de los miembros del proyecto «¡Escucha nuestras voces!», y de ningún modo pueden ser tomados como reflejo de las opiniones de la Comisión Europea.

©Inclusion Europe, Bruselas, 2014
Foto de cubierta: © Cedar Foundation

Diseño por Orangemetalic.be

ISBN: 2-87460-141-1

INTRODUCCIÓN 4

CAPÍTULO 1:
DESARROLLO DE LA CAPACIDAD DE TOMA DE DECISIONES Y LAS HABILIDADES DE PARTICIPACIÓN EN MI ENTORNO HABITUAL 5

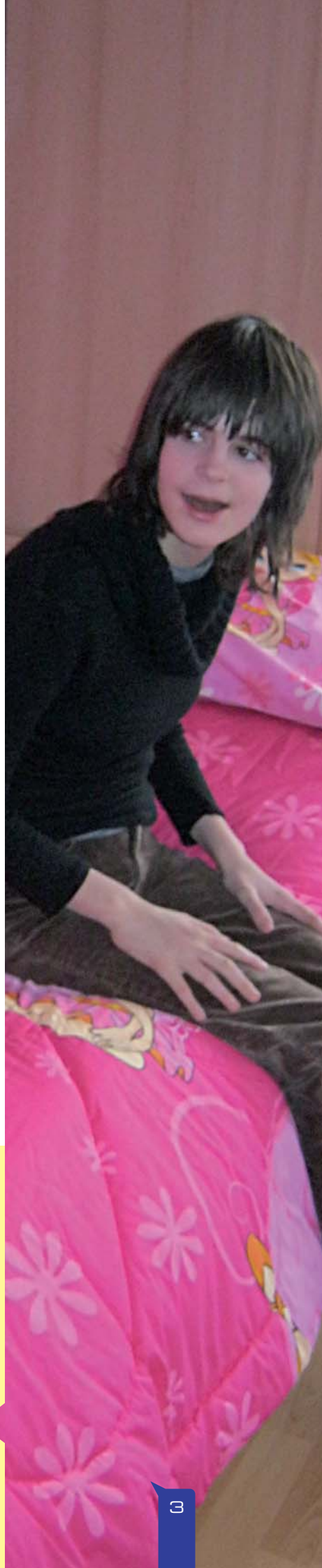
I. «Ella empezó a sentir que era importante y que formaba parte de algo» - *Milena* 5
II. «¡Yo escojo lo que quiero comer!» 8
III. «¡Nosotros decidimos!» o ¿Cómo crear un Consejo de Clientes? 11
IV. Herramientas utilizadas 14
1. «¡Yo cambio mi entorno!» 14
2. «¡Nosotros decidimos!» 16

CONCLUSIONES 17

CAPÍTULO 2:
PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA COMO HERRAMIENTA PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA TOMA DE DECISIONES 19

I. La historia de Mathias 19
II. La historia de Mark 24
III. Historia de grupo 27
IV. Recursos 29
Perfil de una página 29
Habilidades y fortalezas 30
Mapa/círculo de relaciones 30
4+1 preguntas 31
Decidir lo que le importa y lo que es importante para él 31
PATH 32
Acuerdos en la toma de decisiones 33
Cuadros de comunicación 33
Comunicación por medio de objetos 34

CONCLUSIONES 35



«Diana sabe bien lo que quiere, y cuando realmente desea algo también utiliza la palabra correspondiente. - Milena»

Introducción

En los colegios, en las instituciones dedicadas al cuidado de niños y en casa, todos nosotros – familias y profesionales – tendemos a decidir lo que es mejor para «nuestros» chicos; y esto es incluso más frecuente cuando ese chico tiene una discapacidad intelectual. Nosotros somos los que «sabemos», los que decidimos y establecemos los marcos y los objetivos. Tradicionalmente, a lo largo de todo este proceso de decidir, los niños no han tenido voz. La Convención de las Naciones Unidas para los Derechos de los Niños y los Derechos de las Personas con Discapacidad ha sido detenidamente analizada por profesionales, profesores, familias y gente que trata con estos niños y jóvenes. Sin embargo, al final siempre se ha prestado muy poca atención al derecho de estos chicos a participar.

Un estudio llevado a cabo por Inclusion Europe, en colaboración con Eurochild y con la Universidad Charles ha mostrado que los chicos con discapacidad intelectual tienen menos tendencia a involucrarse que sus pares no-discapacitados, y que en general participan con menos frecuencia en muchos tipos de actividades. Tener amigos, participar en actividades sociales, culturales o deportivas y tomar parte en decisiones que afectan a sus vidas son formas muy saludables de que los chicos se incorporen a la sociedad, y reflejen así aspectos esenciales de su desarrollo social y personal. Sin embargo, participar en estas actividades –o descubrir oportunidades de participar en ellas– no siempre es fácil para algunos chicos, especialmente cuando tienen alguna discapacidad.

Los propios chicos pueden desempeñar un papel fundamental como agentes de cambio. Desarrollar su capacidad para participar – siempre teniendo en cuenta su edad, madurez y contexto social–, darles la oportunidad de ser escuchados y de expresar sus opiniones en materias que les afectan, todo ello los ayuda a madurar, a ganar confianza en sí mismos y a experimentar sentimientos importantísimos de autodeterminación a medida que asumen roles y responsabilidades, sin menoscabo de su respeto por los adultos. Cuando los chicos aprenden a comunicar sus opiniones, asumen responsabilidades y toman decisiones, y así mejoran sus habilidades y se preparan para la vida adulta como ciudadanos iguales y competentes. De nuevo, estos beneficios fundamentales raramente están al alcance de los chicos con discapacidad intelectual.

Con el proyecto «¡Escucha nuestras voces!» pretendemos empezar a tender puentes de acercamiento entre los chicos con y sin discapacidad, entrenando y enseñando a los chicos con discapacidad intelectual a participar en algunos temas que les afectan directamente, de modo que puedan empezar a ser los dueños de sus propias vidas. Nos mueve para ello el principio de que es esencial facultarlos y proporcionarles el apoyo, las herramientas y el conocimiento necesarios para que participen en todas las áreas de su vida. Necesitan saber cómo pueden disfrutar de los mismos derechos que los demás, y necesitan sentir que sus voces también cuentan.

Esta publicación describe el trabajo realizado en Bulgaria y en la República Checa con chicos que viven en diferentes entornos: hogares de acogida o instituciones más extensas. En ella queremos compartir prácticas alentadoras ya aplicadas en otros países con padres y profesionales que desean con ahínco convertir en realidad el derecho a participar en la vida diaria de estos chicos. La publicación contempla tanto su participación individual como la colectiva.

Como la participación de los chicos nunca es un proceso sencillo, hemos incluido nuestras vacilaciones, las lecciones aprendidas y las dificultades planteadas, así como los éxitos conseguidos y algunas herramientas y métodos que hemos utilizado durante este año y medio de desarrollo del proyecto.

Esperamos que los lectores hallen en este libro la inspiración para el cambio y también ideas que les permitan dar pasos concretos encaminados a conseguir que todos los chicos con discapacidad intelectual puedan participar más activamente en sus propias vidas.

DESARROLLO DE LA CAPACIDAD DE TOMA DE DECISIONES Y LAS HABILIDADES DE PARTICIPACIÓN EN MI ENTORNO HABITUAL

Capítulo 1

La Fundación Cedar (una organización búlgara de defensa de los derechos de los niños que trabaja para erradicar el obsoleto sistema de institucionalización para el cuidado de menores) coordina cuatro hogares de acogida (SGH –literalmente "small group homes"–) para niños y jóvenes con discapacidad intelectual –dos casas y dos apartamentos– en Bulgaria. Las casas están situadas en un área residencial y rodeadas por amplios huertos o jardines, y cada una acoge a ocho personas. Los apartamentos se ubican en distintas partes de la ciudad. Uno de estos apartamentos está ocupado por cuatro mujeres jóvenes, y el otro por dos hombres y dos mujeres, también jóvenes. En cada hogar trabaja un equipo de terapeutas sociales que proporcionan apoyo a los niños y jóvenes en sus actividades diarias durante las 24 horas del día. Cada equipo tiene un coordinador que es el responsable de los quehaceres diarios de la casa y que se asegura de que sus clientes reciban cuidados y apoyo al más alto nivel. Además, dos trabajadores sociales están activamente implicados en el apoyo a los habitantes de cada hogar. Estos facilitan los servicios diarios, llevan un registro sobre sus clientes y cooperan con todos los especialistas externos que prestan asistencia en estos hogares. También colaboran con los equipos cada vez que se introducen nuevas prácticas de trabajo.

El objetivo más destacado de los hogares de acogida es el de proporcionar un entorno que sea lo más parecido posible al de una familia, dando a los niños el apoyo que necesitan para adquirir las habilidades que les permitan vivir una vida plena e independiente. Un aspecto esencial de este apoyo consiste en hacer crecer su capacidad de tomar decisiones, y en promover su implicación proactiva en el proceso de organizar sus propias vidas. Dichos procesos requieren un tiempo prolongado y mucha perseverancia, ya que todos los clientes de los hogares de acogida proceden de grandes instituciones, lo que hasta ahora les ha privado de la oportunidad de desarrollar sus habilidades para la toma de decisiones y la participación.

I. «Ella empezó a sentir que era importante y que formaba parte de algo» - Milena

Diana tiene diecisiete años y lleva cuatro viviendo en un hogar de acogida junto con otros siete chicos y chicas. Desde que se trasladó de la institución ha aprendido a pronunciar algunas palabras, y ya es capaz de pedir de comer y de buscar a las personas más cercanas en su vida. Le encanta echar una mano en las tareas de la casa, organizando las provisiones para la comida del día, limpiando la mesa y ayudando en la cocina. Diana ha desarrollado unos saludables hábitos de higiene y muestra un progreso considerable en su desarrollo emocional: controla sus emociones, realiza elecciones y se hace responsable de sus objetos personales.

El trabajo con Diana dentro del proyecto «¡Escucha nuestras voces!» estaba dirigido específicamente a sentar las bases de la conciencia y el sentido de "propiedad" en relación con su propia vida: esto es, a hacerla consciente de que debía participar en la toma de las decisiones que la afectasen directamente. Nosotros, como adultos, tenemos la tarea de guiarla en este proceso, de proporcionarle la

Hoy día Diana es una joven mucho más segura de sí misma, que es capaz de decir o mostrar lo que quiere. Se reafirma en sus deseos, aunque también admite las limitaciones impuestas por las personas que la asisten. Ahora disfruta de su nueva habitación rosa, pintada y decorada a su gusto.

Al principio Diana no participaba, se distraía con facilidad y perdía el interés por el trabajo individual. Pero pudimos observar cómo, a medida que los resultados empezaron a ser visibles –después de haber escogido ella sola el color de las paredes de su cuarto y de haber visto el resultado –se mostró más proactiva a la hora de escoger los siguientes cambios para la habitación.

«*Diana tiene diecisiete años y lleva cuatro viviendo en un hogar de acogida junto con otros siete chicos y chicas.*»

información necesaria de una forma accesible y de animarla a tomar decisiones que redunden en su seguridad y defiendan sus intereses. Un aspecto especialmente relevante es el de animarla en los esfuerzos que realiza, independientemente de los resultados.

Uno de los principales objetivos de nuestro trabajo consistía en mostrar a los clientes de los hogares de acogida que ellos son capaces de cambiar su entorno inmediato –que pueden decidir si quieren redecorar sus habitaciones, y qué cambios hacer–. Empezamos proporcionado a Diana distintas fotografías de habitaciones. Pensábamos que, al ver habitaciones terminadas, alguna podría gustarle y nos lo diría. Recogimos doce ejemplos diferentes de habitaciones infantiles y juveniles y los mostramos en el ordenador que Diana y Milena[1] suelen usar juntas. Milena mantuvo unas charlas previas con Diana en su habitación, explicándole lo que estaba a punto de suceder y preparándola para que realizase su elección. Diana mostró una gran alegría y se puso a aplaudir.

«Decidimos entonces componer un archivo en el que se visualizasen todas las habitaciones a la vez.»

El siguiente paso consistía en pasar las fotografías en una presentación para que Diana las viese. Tras los primeros intentos, Milena sugirió que cambiásemos la forma en que le mostrábamos las habitaciones. Según ella, Diana primero mostraba preferencia por algunas de ellas, pero cada vez que reiniciaban la presentación, cambiaba su elección. Milena pensó que el problema estaba en que no podía ver todas las opciones a la vez y le resultaba difícil recordar las fotografías anteriores para poder compararlas con las que venían a continuación y para finalmente elegir.

Decidimos entonces componer un archivo en el que se visualizasen todas las habitaciones a la vez. Aquí de nuevo nos equivocamos al intentar captar la atención de Diana. Y llegamos a la conclusión de que las fotografías de habitaciones completamente amuebladas y decoradas contenían demasiada información y demasiados detalles para que Diana los procesase.

El trabajo con Diana se prolongó durante un periodo de tres semanas. Durante este tiempo, Milena y la trabajadora social comentaron diariamente los cambios que se iban produciendo en Diana. Debido a las dificultades de concentración de Diana, estas sesiones duraban escasamente unos minutos, pero todo el equipo se ocupó de aprovechar cualquier ocasión para sacar la conversación. Por ejemplo, cada vez que Diana entraba en la oficina de la trabajadora social, se le preguntaba: «¿Así que estás aquí porque quieres dibujar? Mira, aquí tenemos lápices de distintos colores. Son distintos, como los colores de las paredes de tu habitación». Entonces se llevaba a Diana a ver diferentes habitaciones, y se hablaba con ella sobre los colores de estas. Cuando utilizamos este método, basado en la asociación con la vida diaria, descubrimos que cuando comentábamos algo, la atención de Diana estaba más centrada y su interés se mantenía por más tiempo. Esto nos indujo a abordar el proceso con más lentitud, introduciendo un solo cambio en cada ocasión, y empezando por el color de las paredes. Una vez las paredes estuvieran pintadas, pasaríamos a la compra de las cortinas, y después a la elección de la colcha.

Conseguimos muestras de pintura en la tienda y se las llevamos a Diana. Queríamos poner las muestras junto a las paredes de su habitación, de modo que ella supiese que iba a escoger el color de estas. Acompañamos a Diana a su habitación, y Milena le recordó lo que habíamos estado haciendo en las últimas semanas. Siempre que Diana se siente segura y relajada, enseguida sonríe y muestra a los demás lo que quiere, tomando la mano de la persona que tiene a su lado y señalando el objeto deseado. En esta ocasión sonrió, y cada vez que escuchaba la palabra 'pared', tocaba la pared junto a su cama. Sacamos algunas de las muestras. Ella se puso muy contenta y empezó a aplaudir y a reírse. Su

[1] Milena es uno de los miembros del equipo, que trabaja de forma centrada y personalizada con Diana.

«A Diana le encanta el rosa. A menudo escoge su ropa con distintos tonos de rosa. Por lo tanto, no nos sorprendió que escogiese dos tonos de rosa para las paredes de su habitación.»

comportamiento indicaba que ya sabía lo que queríamos de ella, y que se sentía segura.

A Diana le encanta el rosa. A menudo escoge su ropa con distintos tonos de rosa. Por lo tanto, no nos sorprendió que escogiese dos tonos de rosa para las paredes de su habitación.

Cuando llegó el momento de pintar las paredes, propusimos a Diana que participase. Ella sin embargo no quería acercarse a su cuarto. La invitamos a ayudarnos en repetidas ocasiones, pero finalmente decidimos respetar su deseo. Cuando la habitación estuvo lista, Diana estaba ansiosa por entrar, y enseguida mostró lo complacida que se sentía. Se mostraba alegre, aplaudía, se sentó en la cama y empezó a saltar.

El siguiente paso de nuestro trabajo en relación con la remodelación de su cuarto consistió en llevar a Diana a comprar las cortinas. Para prepararla, la acercamos a la ventana para mostrarle que sus viejas cortinas tenían agujeros y los colores muy desvaídos. Cuando le preguntamos si le apetecía ir de compras, Diana se mostró excitada, pero cuando pasamos de largo el supermercado donde solíamos comprar la comida, se sorprendió. Le explicamos de nuevo que no íbamos a comprar comida, sino cortinas. Al llegar a la tienda, pasamos un rato viendo con ella los diferentes rollos de tela que había allí apilados hasta que por fin se relajó. Entonces empezó a tirar solo de las telas rosas. La dependienta sacó todas las telas que ella quería ver. De esta escogimos algunas que tuviesen el grosor adecuado y las apartamos. Diana permanecía observando con gran interés. Extendimos las telas y la invitamos a acercarse y escoger. Después de una breve vacilación, cogió una de ellas y se volvió para abandonar la tienda con ella. Estaba claro que quería llevarse esa tela a casa.

DIANA:

Paso 1: Escoger cómo quería que fuese su cuarto, usando fotos de habitaciones terminadas.

Confusión, falta de interés, incapacidad para manejar una cantidad tan grande de información

Paso 2: Desglose del proceso: cambiar elementos concretos en su habitación.

1. Muestras de pintura
2. Muestras de cortinas
3. Muestras de colchas

Empieza a sentirse segura y feliz con las decisiones tomadas.

«Diana sabe bien lo que quiere, y cuando realmente desea algo también utiliza la palabra correspondiente.
- Milena»

Nosotros prometemos:

- Proporcionar a Diana entornos seguros y tranquilos en los que no se sienta presionada por el tiempo, en los que no haya demasiada gente alrededor, y no demandar resultados rápidos.
- Simplificar todo lo posible las tareas que le encomendemos para que ella sea capaz de entenderlas y se sienta segura a la hora de participar.
- Proporcionarle la información en pasos pequeños, sin excesivos detalles.

Diana promete:

- Continuar trabajando con nosotros.
- Tomar parte en las actividades que le proponemos.
- Seguir mostrándonos cuál es la mejor manera de dirigirnos a ella.

La elección de la colcha y las sábanas fue mucho más rápida. Creemos que fue así porque Diana está en contacto directo con su colcha diariamente, y para ella era algo más familiar que las cortinas. Al entrar en la tienda, el conjunto que más le gustó fue el rosa.

Lo que Diana nos enseñó fue que, a pesar de la planificación de trabajo que pudiésemos diseñar, ella tenía su propio ritmo, se tomaba su tiempo; y cuando realmente empezamos a observar sus reacciones, eran muchas las cosas que podía mostrarnos. Ella es capaz de entender como cualquier otra persona; sencillamente, necesitábamos encontrar la manera de mostrarle las cosas de las que hablábamos. Nos dimos cuenta de que, cuando una fotografía no tenía excesivos detalles, cuando el proceso se simplificaba y cuando las pautas estaban claras, Diana podía gestionar la tarea perfectamente. También comprobamos que los entornos relajados le daban seguridad; cuando las tareas encomendadas no eran demasiado complejas, ella se esforzaba por intentarlas, y se sentía feliz y segura de sus acciones. Y que percibiese nuestra evaluación positiva y las muestras de alegría por nuestra parte constituía una eficaz forma de motivación para avanzar en nuestro trabajo con ella.

II. «¡Yo escojo lo que quiero comer!»

«Si servimos algo que él quiere para cenar, se pone muy contento, aplaude y expresa su alegría. Si la comida no es la que él quería, deja claro que se ha dado cuenta de ello.
- Dessislava[2] *»*

[2] Dessislava es uno de los miembros del equipo, que trabaja de forma centrada y personalizada con Iván.

Iván es un chico de catorce años, sonriente, travieso y lleno de energía. Le encanta jugar con sus mejores amigos en su casa, escuchar música y cantar. Le cuesta estarse quieto durante mucho tiempo. Le encantan las canciones infantiles, y cuando habla, normalmente sus palabras suenan como una melodía. Se le da bien expresar lo que quiere y a dónde quiere ir a través de signos y vocalización. Conoce los nombres de los niños y del personal de su casa. Es capaz de ayudar con las tareas de la casa –hacer masa de pizza, colocar los platos en su lugar, poner y quitar la mesa–. Disfruta estando activo y tomando parte en todo lo que sucede a su alrededor.

El objetivo de esta segunda fase en nuestro Proyecto piloto consistía en implementar un sistema para mejorar la comprensión de los clientes que les ayudase a escoger entre las opciones de comida disponibles. Habitualmente, el menú se prepara con una semana de antelación, se compran los suministros y se cocina allí mismo. Todo esto sucede con la participación de nuestros clientes, de acuerdo con su capacidad y su voluntad de hacerlo. Partiendo de la organización del hogar, queríamos tener un sistema que promoviese la máxima implicación por parte de los chicos en la toma de decisiones, y que se pareciese lo más posible a un entorno familiar. Así pues, elaboramos menús que contuviesen todos los platos que nuestros clientes comían y cocinaban. Hicimos fotografías de cada plato ya preparado, bien en la olla o en una fuente de servir, y las pusimos todas en un archivador.

Inicialmente, la intención era que todos los chicos, Iván incluido, se sentasen y participasen en el diseño del menú para la siguiente semana, y dejar que decidiesen lo que querían comer. Al igual que en el trabajo con Diana, aquí también teníamos un plan muy preciso al principio: unos cuantos días de preparación con las fotografías, y luego intentar implicar a Iván y a los otros clientes activamente en el diseño del menú. En cada comida, el miembro del equipo al que le tocaba estar allí se sentaba junto a Iván, abría el menú y le enseñaba la fotografía del plato que le habían servido. La idea era demostrarle que la comida del plato era la misma que la de la fotografía. Iván no siempre respondía con interés; más bien le molestaba que no le dejasen comer en paz.

El siguiente paso, de acuerdo con el plan –participación en el diseño del menú de la siguiente semana– consistía en que el miembro del equipo que estuviese de turno se sentase con todos los chicos y usase las fotografías de los platos recogidas en el archivador para darles la oportunidad de escoger lo que querrían comer la siguiente semana. Por supuesto que había diferentes opiniones, pero tuvimos la sensación de que en una semana podríamos haber satisfecho los deseos de todos los chicos. Sin embargo, tras comenzar el proceso, observamos que, si colocábamos cinco fotografías delante de Iván, este no era capaz de elegir ninguna; pero si, en cambio, le mostrábamos una sola fotografía y le preguntábamos si le gustaría ese plato, enseguida asentía y se ponía contento. Asumimos que una posible razón de este comportamiento era que no se daba la conexión apropiada entre la elección de la fotografía y el plato real, y que, si Iván escogía su sopa favorita el lunes por la mañana y se la daban de cena el viernes por la noche, no había manera de establecer dicha conexión. En otras palabras: el lapso de tiempo que mediaba entre el acto de escoger y su resultado era demasiado dilatado.

Así que realizamos dos ajustes en nuestra estrategia. En primer lugar, decidimos que el

Iván suele expresar con facilidad y claridad su opinión en la mayoría de los asuntos que le afectan; pero, sorprendentemente, a la hora de decidir sobre cosas que nunca se le habían planteado (como, por ejemplo, lo que quería comer), nos costó bastante que lo hiciese. Con el tiempo, sin embargo, Iván se ha hecho consciente y está abierto a la posibilidad de tener que escoger cosas nuevas. Ha empezado a darse cuenta de las responsabilidades que van aparejadas a una elección, y emocionalmente está más preparado para desenvolverse a la hora de escoger entre dos cosas, aunque lo que él realmente desee sea recibir ambas.

Al principio, cuando se le ofrecía que escogiese su merienda, Iván parecía menos seguro; él lo quería todo, y no aceptaba las reglas. Llevaba a cabo elecciones, pero era obvio que no sabía ni lo que estaba hacienda ni por qué. Cuando modificamos la actividad para que escogiese entre diversas opciones de cena y obtuvo el resultado de su elección unas horas después, comenzó a mostrarse más activo y empezamos a observar en él un grado de participación bastante bueno. Esto significa que estaba reconociendo las imágenes, que seguía con interés lo que estaba pasando y que estaba preparado para involucrarse en las actividades.

IVÁN:

Paso 1: Escoger el menú para la siguiente semana. Archivador con fotografías de los platos.

No hay una conexión sólida entre la elección y la obtención del resultado.

Paso 2: Escoger la merienda de forma inmediata. Comida real y fotografías.

Adquirir disciplina y una sólida relación asociativa entre el objeto y la imagen de este.

Paso 3: Votar la cena para ese mismo día entre las opciones disponibles. Fotografías de las opciones de cena.

Realizar una elección real y darse cuenta de las consecuencias de dicha elección.

miembro del equipo de turno mostrase el plato servido de una manera que no interfiriese con la comida en sí: por ejemplo, se les indicó que, en lugar de usar las fotografías, identificasen el plato verbalmente al ponerlo en la mesa. El otro cambio que acordamos introducir fue el de empezar a hacer que nuestros clientes decidiesen lo que querían de merienda. Como las meriendas vienen ya preparadas y no requieren preparación previa, era mucho más fácil mostrar a Iván los productos reales en lugar de las fotografías, y darle inmediatamente lo que había escogido. Aquí surgió otra dificultad –aunque sabíamos que era solo cuestión de tiempo ayudar a Iván a acostumbrarse a las normas–: siempre que poníamos ante él un barquillo de chocolate, fruta y galletas, rara vez optaba por la fruta, o quería coger dos cosas a la vez. Lo primero no nos preocupó demasiado, pues si un día escogía el barquillo de chocolate, al día siguiente le haríamos escoger entre las galletas y la fruta, de modo que terminaría tomando la fruta al menos el tercer día. La segunda situación era más difícil de manejar pues, si no se le permitía coger varias cosas a la vez, se enfadaba. De modo que aquí tuvimos que trabajar no solo el hecho de escoger, sino también el de seguir las normas. Montamos distintas situaciones que de forma alternativa requerían tener paciencia para obtener algo o escoger entre dos cosas –ya fuesen actividades, juegos o lugares donde ir de paseo.

Debido a su carácter obstinado, Iván necesitaba tiempo para llegar a acatar las normas. Sin embargo, ya ha realizado progresos notables, y no se enfada tanto como antes si no consigue enseguida lo que desea. El método aplicado para escoger comida supone mucho más que la mera selección de comida: sirve para inculcar disciplina, el hábito de acatar las normas y, por último, pero no por ello menos importante (especialmente para Iván), la sensación de ser él quien controla las cosas que le pasan.

A la vez que trabajábamos la elección de la merienda, continuamos construyendo el nexo entre las fotografías y la comida, aunque Iván seguía haciendo caso omiso a las fotografías, pues lo que esperaba era que la selección la hiciésemos nosotros. Así que decidimos mantener la costumbre de elaborar un menú semanal, y de hacer la compra por adelantado; pero luego dejábamos que los chicos escogiesen de forma inmediata la comida que se serviría cualquier día. Diariamente, después de comer, colocamos sobre la mesa las fotografías de las opciones de cena. Cada chico, incluido Iván, tiene la oportunidad de indicar lo que le gustaría cenar. El plato con el mayor número de votos «gana», y la fotografía de ese plato se coloca en la puerta de la nevera para que todo el mundo la vea.

Nos queda un montón de trabajo por delante para desarrollar el concepto de «votar» las opciones de menú, así como para aplicar el mismo método a la elección de la comida de mediodía. De este modo, paso a paso,

nuestros clientes serán capaces de diseñar un menú completo para el día siguiente, y quizá finalmente para la siguiente semana. Y a la vez que experimentan el poder de escoger su propia comida, empiezan a hacerse conscientes de que su opinión también pesa en otros asuntos mucho más importantes para su vida. Puesto que la elección de comidas afecta a todos los chicos que conviven bajo el mismo techo, aquí entra en juego el tema de la interacción humana: preguntas del tipo de "¿Cómo ceder ante las elecciones de los demás?", "¿Cómo negociar para conseguir lo que quiero?", "¿Cómo aprender a ser paciente?" surgen espontáneamente; y a través de la experiencia y las emociones que acompañan a esta interacción, poco a poco estas cuestiones van siendo abordadas.

Prometemos proporcionarle a Iván:

- Un entorno relajado con pocas distracciones.
- Una información más sencilla: pocos detalles relacionados con las opciones disponibles.
- La obtención rápida del resultado de la decisión tomada.
- Continuar trabajando en lo que supone someter algo a votación en un grupo.

Iván promete:

- Continuar divirtiéndose con nosotros.
- Sorprendernos con los progresos que realiza cada día.
- No cambiar su elección.

III. «¡Nosotros decidimos!» o ¿Cómo crear un Consejo de Clientes?

Una de las casas acoge a siete niños y a un joven, cada uno con su propia personalidad, sus habilidades y sus deseos. Tras preguntarnos repetidamente cómo implicar a estos chicos en un nivel más alto de toma de decisiones, desarrollamos la idea de crear un Consejo de Clientes que representase a los clientes, protegiese sus intereses y sirviese de conducto para proponer cambios en la organización de la vida diaria de la casa. Nos dimos cuenta de que lo más fácil para nosotros sería establecer las bases y acciones de este Consejo. Es fácil caer en la trampa de pensar que nosotros, como adultos – y más aún, como profesionales– sabemos lo que es mejor para nuestros clientes; que podemos decir quién debería estar en ese consejo, fijar las normas y dirigir las reuniones. Sin embargo, después de comentar muchas ideas dentro del equipo y con consultores externos[3], escogimos un camino ligeramente diferente, comprometiéndonos, en lugar de seguir la idea inicial, a empezar intentando entender verdaderamente al grupo, y a ayudar a nuestros clientes a experimentar lo que supone formar parte de un colectivo más amplio y ser responsable de otros. Este camino era, ciertamente, más largo que el que habíamos previsto inicialmente, con más incógnitas de las que habríamos deseado, pero estamos seguros de que se trataba del enfoque adecuado.

La Fundación Cedar quiere agradecer a Aneta Teneva, de la Fundación Lumos de Bulgaria, sus consejos como experta, especialmente en estos temas actividad diaria llamada Asamblea (Circle Time) y comenzamos a involucrarlos en ella. La Asamblea consiste en sesiones de mañana y tarde en las que todos los habitantes de la casa se reúnen y comentan próximos eventos y tareas diarias y – al final del día– comparten cómo se sienten.

La Asamblea funciona de la siguiente manera: cada mañana, la trabajadora social reúne a sus clientes en el salón, donde comentan los distintos aspectos del día, normalmente mostrados visualmente sobre el tablón. Comienzan hablando sobre los trabajadores que están de turno, el día de la semana, el tiempo, y durante todo este tiempo los chicos se turnan para colocar las fotografías correspondientes a los temas tratados. Esta es una forma fácil para que todo el mundo pueda participar. A continuación se comentan las actividades del día: la trabajadora se dirige de forma particular a cada chico, y enumera las actividades obligatorias para el día, como ir al colegio, al Centro de Día, o al Centro de Rehabilitación e Integración Social, seguidas de la lista de actividades optativas. Los chicos son libres de escoger si quieren tomar parte o no en varias de las actividades, como cuidar de las mascotas, trabajar en el invernadero o ir de paseo.

Al final del día, los chicos se reúnen de nuevo y comentan cómo les ha ido el día. Nosotros nos centramos en animarlos a evaluar sus experiencias por ellos mismos; algunos las expresan verbalmente, mientras que otros usan dibujos con una cara sonriente, triste o

Los chicos ya participan activamente en la actividad –entendiendo el término 'activamente' de una forma distinta para cada uno de ellos. Para algunos, esto supone que, en lugar de hacerlo ellos todo y de decir ellos lo que va a pasar con cada uno, tienen que esperar pacientemente a que les llegue el turno, y siguen normas para respetar los deseos de los demás. Para otros, esta actividad supone que, mientras que antes solían aislarse al fondo de la habitación, totalmente ajenos a lo que sucedía a su alrededor, ahora se sientan con los demás o al menos observan lo que sucede, y cuando llega su turno de escoger una actividad, lo hacen con gusto. Somos conscientes de que esto dista mucho de ser un verdadero Consejo de Clientes, en el pleno sentido de la palabra; pero si nuestros clientes no se dan cuenta de lo importante que es que todos participen como iguales, o si no son capaces de entender, al menos inconscientemente, que forman parte de un grupo en el que hay unas normas, entonces el compromiso de cada uno con este Comité no tendrá ninguna efectividad ni utilidad.

[3] La Fundación Cedar quiere agradecer a Aneta Teneva, de la Fundación Lumos de Bulgaria, sus consejos como experta, especialmente en estos temas.

Cuando empezamos, los chicos que ya eran bastante activos continuaron siéndolo, mientras que los que habitualmente se mostraban remisos a participar en actividades de grupo se siguieron manteniendo al margen. Después de unos tres meses, empezamos a experimentar un cambio: los chicos más activos empezaban a observar las normas de una forma más consciente, mientras que el resto comenzaba a participar, cada uno a su manera: sentándose en una silla cerca del tablón, mostrando una fotografía, sonriendo, ladeando tímidamente la cabeza o repitiendo algunas palabras de las pronunciadas por el moderador.

enfadada. Si alguno no se siente feliz, intentamos entender por qué razón y buscar entre todos, como grupo, una solución. Por ejemplo, una vez uno de los chicos se sentía triste por no haber podido dar de comer a los animales, aunque eso era lo que había escogido hacer ese día; pero el terapeuta ocupacional había apuntado por error una actividad distinta. Le preguntamos al chico qué pensaba que debía hacerse en esos casos, y él respondió que, cuando alguien escogía una fotografía, el trabajador social debía comunicar al resto de los trabajadores lo que cada chico había escogido para ese día. Preguntamos a los demás chicos si estaban de acuerdo con esto y respondieron que "sí". Para ayudar a que los chicos comprendiesen esta medida, durante las siguientes mañanas, cada vez que uno de ellos escogía algo, les recordábamos que se lo comunicaríamos a los trabajadores encargados de las respectivas actividades. En unos cuantos días, incluso los chicos que no se expresan verbalmente empezaron a aplaudir y a señalar la fotografía de los respectivos responsables. Nosotros lo interpretamos como una señal de que habían comprendido el procedimiento.

« Los niños de unas de los hogares de acogida, participando en una Asamblea por la mañana »

« Cuando alguien quiere algo y no puedo entender el qué, me lleva a la pizarra y me muestra la fotografía de lo que espera que le suceda.' - Elena[4] »

En el curso de este trabajo, llegamos a la conclusión de que, para asegurar las sostenibilidad de las relaciones ya establecidas entre los clientes y el moderador de la Asamblea, él o ella tenía que ser siempre la misma persona. Las sustituciones debían darse solo en casos excepcionales. El tiempo invertido con ciertos clientes conduce a la creación de lazos, les inculca hábitos y rituales de comunicación y de interacción y a la vez hace que todos y cada uno se sientan seguros y relajados.

No todos los clientes mostraron interés por las actividades grupales, y dudamos sobre si insistir porque corríamos el riesgo de que alguno se cerrase en sí mismo. Con el tiempo, y permitiendo que cada uno progresase a su propio ritmo, los clientes que solían mantenerse apartados empezaron lentamente a acercarse y a seguir con interés lo que estaba sucediendo. Otros en cambio se acostumbraron rápidamente a las «fotografías» (a medida que las fueron bautizando, poniéndoles apodos); pero cuando

[4] Elena es la jefa del equipo de trabajadores en este hogar de acogida.

Chicos celebrando el 1 de junio

el resto se fueron acercando, estos no estaban dispuestos a desprenderse de roles que ya habían asumido. De modo que terminamos con dos tipos de retos distintos: por un lado, cómo suscitar el interés de los chicos y cómo conseguir que se implicasen y no solo mirasen;y por otro, cómo "templar" la sobrexcitación de la otra mitad de los chicos, de modo que permitiesen a los otros ir incorporándose a la actividad.

Decidimos intentar una distribución de tareas: «Hoy tú te encargas de quitar las fotografías que no vamos a necesitar; tú – volviéndonos hacia otro chico– de decirnos la fecha y el día de la semana de hoy»; y así sucesivamente. De este modo, una vez más, nos percatamos de que con la ayuda de unas cuantas normas claras y tareas simples, todo el mundo se sentía seguro de sí mismo con respecto a sus habilidades, nadie se cohibía, nadie interrumpía cuando los demás se expresaban, y todo funcionaba con fluidez. Los chicos «tímidos» tenían la oportunidad de expresarse en voz alta, de mirar la fotografía que se les daba, de bailar con la trabajadora social si querían, antes de colocar la fotografía en el tablón). Y podían hacer todo esto sin sentirse presionados por la impetuosa vitalidad de los otros. Entretanto, los chicos «activos» aprendían a esperar su turno y a respetar la oportunidad de los otros de expresarse, así como los deseos de aquellos con los que compartían la casa.

Una vez que hubimos conseguido este equilibrio, era el momento de dar un nuevo paso, para que tomasen una decisión colectiva. El Día Internacional de la Infancia estaba a la vuelta de la esquina, y esta era una oportunidad magnífica para hacer que los chicos organizasen una actividad divertida, con la que pudiesen disfrutar poco después.

Con el fin de mostrarles diferentes opciones para celebrar la fiesta, sacamos fotografías de celebraciones anteriores con distintas actividades. Pensábamos que las ocasiones festivas que habían vivido en el pasado habrían dejado una impresión emocional en las mentes de nuestros clientes, y esperábamos que las fotografías los ayudasen a recordar esas experiencias y de este modo a elegir las actividades con las que habían disfrutado más. Durante casi dos semanas, cada mañana hablábamos de la próxima fiesta; describíamos lo que aparecía reflejado en las fotos y comentábamos las alternativas de celebrar una fiesta en cada una de las casas o de hacer una sola fiesta en la que nos reuniésemos todos. Finalmente, decidieron de forma unánime celebrarla todos juntos al aire libre, con concursos, juegos y bailes. Algunos incluso querían una música especial, mientras que otros decían que querían globos, con lo que quedaba patente su implicación activa en la toma de decisiones: escogieron la decoración, los bailes y la música.

Chicos trabajando en su Acuerdo de participación

El día de la fiesta, todo el mundo estaba emocionado y muchos daban señales de reconocimiento si hacíamos algo que ellos previamente habíamos visualizado en una fotografía.

Tras aprovechar las celebraciones del Día de la Infancia para preparar a los chicos para trabajos grupales más serios, era el momento de desarrollar una serie de normas de grupo que fuesen prescriptivas para todos y que sirviesen para facilitar el trabajo colectivo. Varios días antes de empezar el trabajo, tuvimos una conversación en la que planteamos que nosotros, como grupo, teníamos que someternos a ciertas normas y que mantener ciertas promesas con respecto a los otros para conseguir que todo el mundo se sintiese bien; y les dijimos que pronto necesitaríamos elaborar estas normas. Se les dijo a los chicos que, cuando llegase el momento, todo el mundo tendría la tarea de opinar sobre qué era para él lo más importante. Después de las sesiones de la mañana, llevamos un rotafolio al salón, junto con algunos lápices y marcadores de colores. Intentamos centrar la atención de los chicos en la actividad con ayuda de preguntas como:

LOS CHICOS DEL HOGAR DE ACOGIDA:

Paso 1: Crear juntos un grupo de trabajo, con conciencia de las otras personas, inculcar tolerancia y habilidades para tomar decisiones en grupo.

Asamblea.

↓

Crear un grupo para trabajar juntos

Paso 2: Tomar decisiones en común.

Fotografías de fiestas anteriores

↓

Decisiones tomadas y llevadas a cabo.

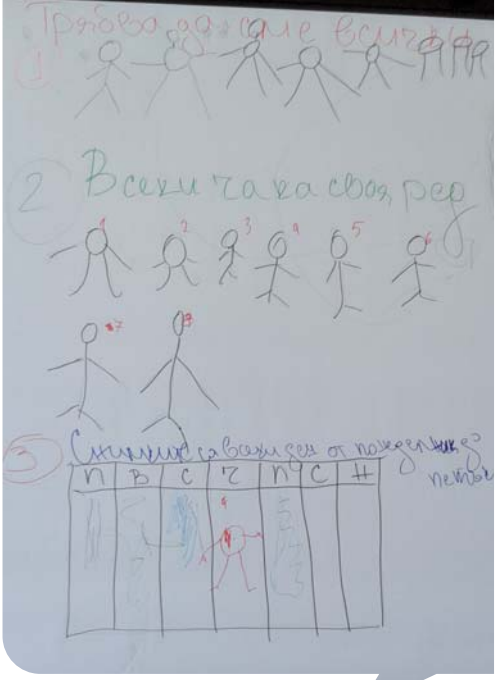
Paso 3: Elaborar un conjunto de reglas propias.

Rotafolio y dibujos.

↓

Conjunto de reglas ya establecidas para la Asamblea.

«Lo más importante para mí es que los niños y jóvenes se impliquen de algún modo, y que hayan empezado a aguardar su turno y a respetar las opciones de los otros.
- Bilyana[5] *»*



El Acuerdo de participación

"¿Qué es lo que hacemos todos juntos cada mañana?", "¿Qué tiene que ocurrir para que trabajemos bien?"; y todos los que respondieron dijeron que lo que tenía que ocurrir era que estuviésemos todos allí. Les pedimos a los chicos que dibujasen esta regla, y dibujaron a ocho personitas. Algunos de los chicos no eran capaces de dibujar un muñeco, pero aun así dibujaron algo. Los que no dibujaban, al menos se mantuvieron cerca, sin alejarse del resto.

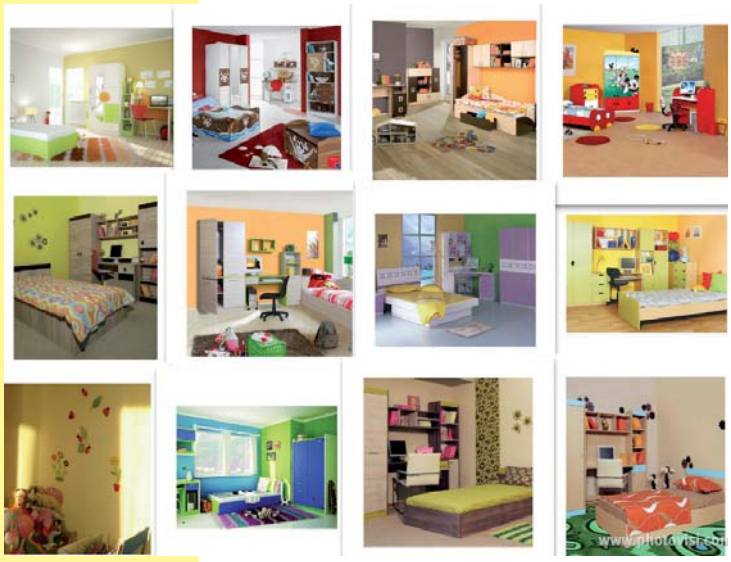
Tras varios días repitiendo esta regla, de modo que todo el mundo la asimilase, empezamos con los preparativos para la siguiente, de nuevo usando el rotafolio. Realizamos preguntas dirigidas, para implicar en el proceso al mayor número posible de chicos y para que no fuesen solo uno o dos miembros del grupo los que elaborasen las reglas. La propuesta para la siguiente regla era que todo el mundo esperase su turno. Los chicos dibujaron ocho personitas y les asignaron números.

La tercera regla rezaba que los «dibujos» tenían que hacerse cada día de trabajo por la mañana. En el mismo tablón, junto al nombre del día de la semana, se puso una tabla con siete columnas, y el día en cuestión se destacaba en un color distinto. Los chicos dijeron que esa era la forma en la que querían exponer la nueva regla.

Nuestro trabajo continúa, ahora con los siguientes fines: crear un nexo entre las elecciones hechas y las responsabilidades asumidas; establecer unas reglas que regulen la interacción entre nuestros clientes; y por último –aunque no por ello menos importante– reconocer y apoyar todos sus esfuerzos por hacerse más autónomos y controlar su vida diaria.

Chicos tomando parte en la Asamblea: al principio solo algunos de ellos participaban

IV. Herramientas utilizadas



1. «¡Yo cambio mi entorno!»

1.1 «Yo decido cómo quiero que quede mi habitación»

A) Un conjunto de fotografías de habitaciones totalmente decoradas: paredes de diferentes colores, decoración y mobiliario.

¿Por qué escogimos esta herramienta? Escogimos esta forma de proporcionar información y de trabajar con los niños y jóvenes porque asumimos que una vez hubiesen visto habitaciones terminadas, sería más fácil para ellos entender lo que les ofrecíamos, y que así se podían hacer una idea de las cosas que les gustaban. Escogimos doce imágenes de habitaciones infantiles y las cargamos en varios ordenadores de modo que

[5] Bilyana es una trabajadora social de referencia y la mediadora de la Asamblea.

pudiésemos trabajar simultáneamente con varios de ellos.

¿Cuáles eran nuestras expectativas? Esperábamos que nuestros clientes entendiesen lo que les estábamos ofreciendo, y que al seleccionar su fotografía favorita nos orientasen sobre cómo redecorar sus habitaciones.

¿Qué sucedió? Resultó que la información que les proporcionábamos era excesiva, y eso confundía a nuestros clientes. Además, al mostrarles las fotografías una detrás de otra, no les permitíamos ver dos a la vez y compararlas. Así que cambiamos la estrategia, y creamos un archivo en el que las imágenes se mostrasen todas a la vez. Pero esto tampoco resultó adecuado. Los chicos nos hacían ver claramente que nuestras ideas no les valían, y que tendríamos que trabajar más duro para conseguir captar su atención.

B) Muestras de pintura – Las muestras de pintura ya preparadas que se pueden encontrar en las tiendas. Limitamos a veinticuatro el número de colores. Teníamos que escoger los colores adecuados para las habitaciones de nuestros niños y jóvenes, pero si les ofrecíamos un número excesivo de opciones, los chicos no se sentirían seguros y no serían capaces de escoger.

Muestras de pintura

¿Por qué escogimos esta herramienta? Una vez que los chicos nos hicieron ver con claridad que necesitaban menor cantidad de detalles, decidimos usar el mismo método al que nosotros recurrimos cuando queremos escoger el color de las paredes: con la ayuda de las muestras disponibles en las tiendas.

¿Cuáles eran nuestras expectativas? Estábamos seguros de que, cuanto más seguro fuese el entorno y menos detalles de información se proporcionasen, mejor saldrían las cosas.

¿Qué sucedió? Después de un trabajo individual muy repetitivo, nuestros clientes escogieron el color de las paredes. Cuando todo estuvo listo y los chicos ayudaron a limpiar y arreglar los cuartos, sus reacciones nos mostraron que estaban felices con la transformación.

C) Muestras de cortinas y de colchas de cama – El trabajo individual y la propia elección se llevaron a cabo en una tienda especializada en telas. Esto probaba que, con algo de trabajo preparatorio y con un apoyo importante, nuestros clientes podían ir de compras como todo el mundo.

¿Por qué seleccionamos esta herramienta? Cuando vimos cómo funcionaban los niños con la elección de los colores, y que los medios que usaría el resto de la gente funcionaban bien, decidimos que los chicos podían realizar la elección de las cortinas en un escenario de la vida real.

¿Cuáles eran nuestras expectativas? Estábamos un poco preocupados porque íbamos a visitar una tienda que no les resultaba familiar a nuestros clientes. Sin embargo, el siguiente paso más lógico consistía efectivamente en introducirlos en un entorno menos seguro y controlado.

¿Qué sucedió? Una vez hecha la consulta por parte del personal, solo algunos de nuestros clientes decidieron que querían cortinas nuevas. Cuando entramos en la tienda, las chicas estaban un poco nerviosas y necesitaron unos minutos para orientarse y relajarse. Seleccionamos muestras del tipo de tela adecuado. En el momento en que las chicas se percataron de que se las estábamos ofreciendo, se entusiasmaron y empezaron a mirar las distintas opciones.

1.2 «¡Yo escojo lo que como!»

A) El menú es un archivador con fotografías de los platos que habitualmente comen nuestros clientes. Estos también participan en comprar y cocinar la comida.

¿Por qué seleccionamos esta herramienta? El usar fotografías de comidas que les eran familiares ayudaría a asociar la imagen con el objeto real.

El menú

¿Cuáles eran nuestras expectativas? Realmente habíamos esperado que el periodo de adaptación sería corto, y que muy pronto nuestros clientes estarían escogiendo el menú para toda la semana.

¿Qué sucedió? Resultó que el problema tenía menos que ver con el hecho de escoger que con el periodo que mediaba entre el momento de escoger y el de ver el resultado final: esto es, con la asociación entre «¡Quiero patatas!» el sábado y el poder disfrutar de las patatas el miércoles por la noche: el método no funcionaba. Decidimos entonces centrarnos en relacionar la comida real con su fotografía, a la vez que les dábamos la posibilidad de escoger su merienda (en este caso con resultado inmediato). También pasamos a proporcionar a los clientes de inmediato lo que habían escogido que se cocinase para la cena (con siete u ocho opciones preparadas de antemano) cada noche. Si no había unanimidad, la comida que obtuviese la mayoría de los votos era la que «ganaba». La fotografía de la comida elegida se colgaba en la nevera. Por ahora los chicos parecen contentos con este arreglo, así que esperamos que en un futuro cercano serán capaces de escoger el menú para un día completo, y más adelante para toda una semana.

El tablón de la Asamblea

2. «¡Nosotros decidimos!»

2.1 La Asamblea o «los dibujos»

Con esta actividad pretendíamos que nuestros clientes fuesen conscientes de la oportunidad que tenían de pensar y trabajar juntos, y enseñarles a tomar decisiones en común, con la esperanza de que en el futuro este entendimiento como grupo pudiese llevar al desarrollo de un Consejo Representativo de Clientes.

A) El tablón de la Asamblea

¿Por qué escogimos esta herramienta? Nuestros clientes son, indefectiblemente, parte de un grupo; por lo tanto, decidimos que uno de los pasos fundamentales dirigidos a conseguir nuestro Consejo de Clientes era el de inculcar a los chicos el sentido de pertenencia a un grupo y el de enseñarles a tomar decisiones en común y a ponerlas en práctica juntos. El método empleado en la práctica para la consecución de este objetivo fueron las Asambleas –sesiones que tienen lugar cada mañana y cada tarde y durante las cuales los chicos se reúnen y comentan los acontecimientos próximos y las tareas diarias, y donde al final del día comparten sus sentimientos y sus experiencias.

¿Cuáles eran nuestras expectativas? Esperábamos conseguir que los clientes tuviesen en cuenta de manera consciente la presencia y

los deseos de los otros miembros del grupo. Queríamos proporcionarles un entorno seguro en el que compartir preocupaciones y quejas, en el que buscar juntos las soluciones y en el que experimentar emocionalmente lo que significa ser parte de un grupo, participar en decisiones colectivas y, finalmente, encomendar a alguien que te represente.

¿Qué sucedió? Se estableció una mejor relación entre los trabajadores sociales que dirigían la actividad y los clientes. Los chicos se hicieron más considerados con las necesidades de los otros y dejaron de enfadarse cuando tenían que esperar a que llegase su turno. Todavía nos queda mucho trabajo que hacer, pero lo que tenemos previsto es utilizar la Asamblea como herramienta para introducir todos estos cambios en el servicio y en las vidas de nuestros clientes. Hasta ahora están respondiendo muy bien y ya han interiorizado esta actividad como una parte integral de su rutina diaria. Uno de los cometidos importantes que nos aguarda es el de continuar preparando el Acuerdo de participación en el que los chicos expresen por medio de dibujos algunas reglas sencillas que simbólicamente firman como prueba de su compromiso de seguirlas.

2.2 «Nosotros decidimos cómo celebrar»

Decidiendo cómo celebrar el Día Internacional del Niño

¿Por qué escogimos esta herramienta? Se trata de una fiesta importante para nuestros clientes, que están acostumbrados a celebrarla todos los años. Decidimos que la primera decisión en común podía estar referida a cómo celebrar este día. Sacamos fotografías de celebraciones pasadas en las que se llevaban a cabo distintas actividades: bailes, juegos, concursos...

¿Cuáles eran nuestras expectativas? Esperábamos que esas fotografías activaran sus recuerdos de experiencias de celebraciones pasadas, y esto haría que los chicos escogiesen las actividades con las que más habían disfrutado.

¿Qué sucedió? Tras varios días de trabajo, nuestros clientes decidieron qué tipo de celebración querían. Decidieron que querían estar todos juntos, hacer concursos y después un baile. Más aún: expresaron preferencias sobre aspectos que no estaba previsto plantear, como eran la música y la decoración.

CONCLUSIONES

¿Qué hemos intentado?
Al principio del Proyecto piloto pensábamos que sabíamos lo que esperar. Teníamos un plan de acción y un programa muy preciso. En los primeros momentos nos atuvimos al plan, aunque con escasos resultados. No tardamos en darnos cuenta de que, si queríamos introducir cambios en la participación de nuestros clientes, en su actitud hacia el mundo que los rodea y, sobre todo, en su percepción y su conciencia de que tienen la capacidad de cambiar su entorno, necesitábamos primero cambiar nosotros. Modificamos nuestras estrategias, y tratamos de ponernos en su lugar, de emplear apoyos visuales que ya les resultasen familiares, lo cual les haría sentirse seguros de sus propias capacidades. Pronto obtuvimos resultados: había tareas que ya no les daba miedo acometer, nos recibían con unas enormes ganas de trabajar, y se sentían orgullosos al enseñarnos las cosas que eran suyas, o lo que habían hecho, o lo que habían cambiado.

¿Qué lecciones hemos aprendido?
Una de las primeras lecciones que aprendimos fue que uno de los principales agentes motivadores de los niños es la diversión y el entretenimiento. Otro aspecto importante es el de asignar tareas que sean fáciles de llevar a cabo, y que en lo posible no contengan detalles excesivos. Entre los instrumentos que utilizamos en nuestro trabajo, el que nos dio mejores resultados fue el de las fotografías que usamos para visualizar lo que estábamos tratando. También es necesario crear una conexión entre la tarea en curso y la vida diaria, usando toda posible oportunidad para conectar sus opciones con sus experiencias cotidianas. Gracias a los Acuerdos de participación que preparamos junto con los clientes, quedó claro que cuando ellos se involucraban en todo el proceso de toma de decisiones, estaban mucho más motivados si percibían que lo que habían decidido se iba poniendo en práctica. Y es que solo a través de la implicación total en la actividad estos niños y jóvenes, que nunca antes han tenido ninguna responsabilidad propia con respecto a sus vidas o a lo que les sucede, aprenden que también ellos tienen derecho a recibir la información adecuada y a ser escuchados. Las historias que aquí contamos son ejemplos de esto: de cómo hacer entender a un niño que algo puede ser diferente, y que él puede involucrarse en los procesos de toma de decisiones, incluso en cosas muy pequeñas

que al final pueden convertirse en el principio de un cambio mucho mayor –un cambio que puede conducir a toda una nueva forma de considerar su papel en su propia vida.

¿Qué nos satisface de este trabajo una vez completado?

Al echar la vista atrás, está claro que el plan que tan meticulosamente diseñamos resultó no ser más que un borrador básico del camino que luego seguimos. Estamos satisfechos con el hecho de que supimos modificar nuestra actitud y ver a los niños como eran. Ellos también nos aceptaron a nosotros e indefectiblemente nos mostraban el camino correcto, y nos guiaban por él. Estamos satisfechos de constatar que se ha producido un cambio en todos, si bien en distintos grados según los casos. Algunos expresaban su opinión en voz alta, insistiendo en que se tomase en cuenta; otros sonreían y con una mirada señalaban el plato, el objeto o la actividad que preferían.

¿Qué nos preocupa?

Cada logro conlleva el riesgo de la complacencia, y nuestra preocupación es que podamos bajar la guardia y volvernos menos cuidadosos y metódicos, menos imaginativos y menos abiertos a nuestros clientes. Es muy fácil decirse a uno mismo: "Buen trabajo, hiciste lo que tenías que hacer". La verdad es que nuestro trabajo continúa y que lo que queda por delante no es menos importante que lo que ya hemos conseguido.

¿Qué queda por delante?

- Continuar el trabajo orientado a establecer un Consejo de Clientes.
- Preparar un programa que garantice que la participación de los chicos se mantenga por medio de actividades programadas y de la realización de cambios en el servicio que cuenten con la implicación de nuestros clientes.
- Transmitir nuestra experiencia a los compañeros que trabajan en otros servicios sociales no residenciales que nuestros clientes también utilizan, de modo que la opinión de nuestros clientes sea tomada en cuenta de forma adecuada en todas partes, y que de este modo sus habilidades para defender sus derechos sigan desarrollándose.
- Divulgar nuestra experiencia de la forma más amplia posible, para que llegue al máximo número de personas, puesto que la participación de los niños puede darse en todos los niveles de funcionamiento de la sociedad.

«Me encanta jugar!»

PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA COMO HERRAMIENTA PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA TOMA DE DECISIONES.

Capítulo 2

«Mathias es un chico de 13 años con pluridiscapacidad.»

Quip proporciona apoyo a los servicios sociales acreditados a través de coordinación y formación independientes. Prestamos estos servicios para ayudar a la gente con discapacidad (independientemente de su edad) a integrarse en la sociedad y a vivir vidas independientes, de acuerdo con sus propios valores y preferencias.

Dentro de este marco de objetivos, Quip también trabaja directamente con dos chicos con discapacidad que han estado internados en una institución desde que nacieron. El objetivo de los esfuerzos de Quip con estos jóvenes es el de abrir la posibilidad de que sean acogidos por una familia, con la máxima implicación de estos en el proceso de toma de decisiones.

I. La historia de Mathias

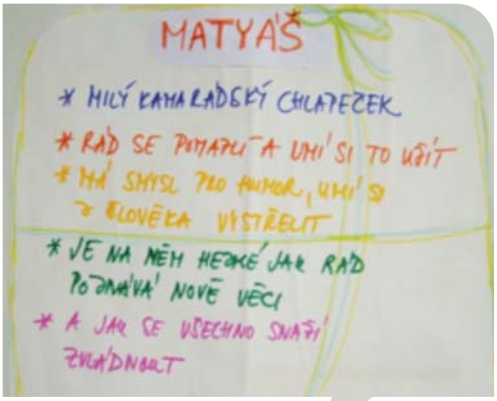
Mathias es un chico de 13 años con pluridiscapacidad (discapacidad física e intelectual, además de una visión muy limitada). Ha vivido siempre en una institución. Actualmente convive con un grupo de unas 50 personas adultas con discapacidad intelectual. No tiene familia, y está tutelado por la autoridad municipal.

Cuando empezamos a trabajar con Mathias, nadie sabía nada de él salvo el personal de la institución, una asistente social de los servicios de protección de menores y una profesora de educación especial de quien recibía cuatro horas de clase particular a la semana, organizadas dentro la institución. Mathias no tenía en su entorno niños de su edad ni la experiencia de una vida normal y corriente. No existía un sistema de comunicación que sirviese para entender lo que le gustaba o no, o que nos facilitase el decirle lo que queríamos decirle. Nunca había tenido la oportunidad de participar en las decisiones que le concernían. Hemos incluido su historia porque puede mostrar cómo es posible implicar en la toma de decisiones –incluso en decisiones tan importantes como cambiar de colegio– a un niño que no se puede comunicar verbalmente ni en cualquier otro lenguaje formalizado.

Empezamos con la herramienta «Habilidades y fortalezas», con el fin de enterarnos de lo que a otra gente le gusta y lo que admiran de Mathias. Sabíamos que esto podía ayudarnos a presentarlo desde una perspectiva positiva. Queríamos reemplazar las numerosas descripciones negativas sobre Mathias (de doctores, psicólogos, profesores de educación especial y otros especialistas) por información positiva sobre él, por la que la gente pudiera aceptarlo y quererlo.

Como Mathias no usaba palabras y no había otro sistema de comunicación, nuestro trabajo se basó en entrevistas con el personal de la institución y con su profesor, así como en la observación. Encontramos gran cantidad de datos de evaluación positiva, como por ejemplo «Mathias es un niño amable y amistoso», «Tiene sentido del humor y es capaz de bromear con la gente», «Le gusta aprender cosas nuevas» y «Realmente se esfuerza para poder con todo».

También estaba claro que Mathias era un niño abandonado que vivía sin amor, sin atención individual y sin oportunidades de desarrollo. Por lo tanto, era necesario trabajar para cambiar esto lo antes posible.



«Habilidades y fortalezas»

Paso 1:
HABILIDADES Y FORTALEZAS

Resultado:

Pudimos presentar a Mathias a los que podrían ser sus compañeros, apoyos y profesores, y a sus posibles padres de acogida, como el chico agradable y amistoso que es. Intuíamos que esto incrementaría sus posibilidades de ser aceptado en la sociedad y de acceder a una vida normal.

Paso 2:
PATH

Resultado:

Teníamos una visión mucho más ampliada de Mathias, y una idea clara de los pasos que había que dar para incrementar sus posibilidades de encontrar una familia de acogida.

Teníamos una tarea muy definida, la de desarrollar un sistema de comunicación, lo que acrecentaría nuestra capacidad para implicar a Mathias en el proceso de toma de decisiones.

«Visitamos todos los colegios ordinarios y un centro de educación especial de la ciudad, usando la página de perfil como instrumento principal para presentar a Mathias.»

Organizamos una reunión para discutir el futuro de Mathias con representantes de la institución y de las autoridades de Protección de Menores. Usamos el formato de planificación PATH. Como al principio de nuestro trabajo no existía ningún sistema de comunicación con Mathias, no lo involucramos a él directamente en el proceso de toma de decisiones. En su lugar, comenzamos con las habilidades y fortalezas de Mathias, aprovechando la labor previa de recopilación. Luego acordamos cuáles podrían ser los sueños de Mathias: crecer en una familia y tener amigos de su edad. A partir de esto, establecimos dos objetivos para Mathias: buscarle una familia de acogida y encontrar un colegio en el que fuese aceptado, tanto por sus compañeros como por los profesores.

Había una enorme disparidad entre los sueños de Mathias y su situación en ese momento. Los problemas más serios que presentaba eran la falta de un sistema de comunicación, la ausencia de oportunidades para establecer contacto con otros niños, una atención individual muy escasa, y su anonimato (muy poca gente sabía que existía). El grupo fijó unos pasos básicos: 1) Asegurarse de que Mathias era incluido en la lista de los niños aptos para ser asignados a una familia de acogida, 2) Encontrar un colegio ordinario en la ciudad, 3) Desarrollar un sistema de comunicación y 4) Preparar un perfil de una página para encontrar el colegio y una posible familia de acogida.

Nos encomendamos la tarea de encontrar un colegio ordinario donde Mathias pudiese establecer contacto con otros niños. Para esto, necesitábamos poder presentar a Mathias de una forma positiva en los posibles colegios. Pero solo teníamos una carpeta que contenía informes de expertos, llenos de diagnósticos y etiquetas que causaban espanto. Podíamos imaginar que con eso, los directores y profesores de los centros ordinarios tendrían miedo de hacerse cargo de un alumno así. La

solución ideal era preparar un perfil de una página que contuviese una fotografía amable de Mathias, una lista de apoyos y adaptaciones que Mathias necesitaría para poder asistir al colegio y una lista de sus actividades, lugares y objetos favoritos.

Mathias estuvo implicado en este proceso solo de forma indirecta –a través de la información recogida durante las entrevistas con el personal de la institución sobre qué era importante para él.

Visitamos todos los colegios ordinarios y un centro de educación especial de la ciudad, usando la página de perfil como instrumento principal para presentar a Mathias. El director de un colegio pequeño, cuando vio la fotografía, decidió inmediatamente aceptarlo en su centro.

Mathias se comunica por medio de su comportamiento. No usa palabras, y tiene una importante deficiencia visual. Su potencial para comunicarse depende de hasta qué punto la gente que está a su alrededor lo conoce. Pero el personal de la institución donde vivía interpretaba su comportamiento de forma rutinaria como una mala conducta. El personal del colegio no entendía la mayoría de sus manifestaciones comportamentales, de modo que no podían responder a ellas de forma adecuada.

Empezamos a emplear «cuadros de comunicación». Con ellos pretendíamos conseguir dos cosas importantes: empezar a entender sus comportamientos, y responder de forma adecuada y consistente a sus distintos tipos de comportamiento. Los trabajadores de apoyo rellenaron una tabla con cuatro columnas referidas a distintos tipos de comportamiento en situaciones específicas. Luego se pusieron de acuerdo sobre el significado de los distintos comportamientos y de la respuesta que debían darle. Así se llevó a cabo (y esto sigue haciéndose) un cuadro consensuado.

Ahora podían reconocer situaciones que habitualmente provocaban malestar a Mathias. A partir de la observación, reconocimos las situaciones en que manifestaba dicho malestar gritando y pegándose a sí mismo, y que podían durar casi dos horas. En el pasado, la gente que lo rodeaba solía pensar que "estaba portándose muy mal". Esto sucedía cuando Mathias regresaba del colegio a la institución. Cuando comenzamos a comprender a Mathias, pudimos identificar la situación y juntos buscamos formas de ayudarle a enfrentarse mejor a su regreso del colegio a la institución.

El siguiente paso en nuestro trabajo consistía en crear un sistema de comunicación con el que Mathias pudiese fortalecer su capacidad para expresarse y hacerse entender, además de

Paso 3:
PERFIL DE UNA PÁGINA

Resultado:

Una descripción breve, concisa y positiva de lo que es importante para Mathias, qué tipo de ayuda necesita y cuáles son sus talentos. Este fue el material preliminar para preparar el apoyo en la escuela a la que Mathias iba a empezar a asistir el año siguiente.

Paso 4:
CUADROS DE COMUNICACIÓN

Resultado:

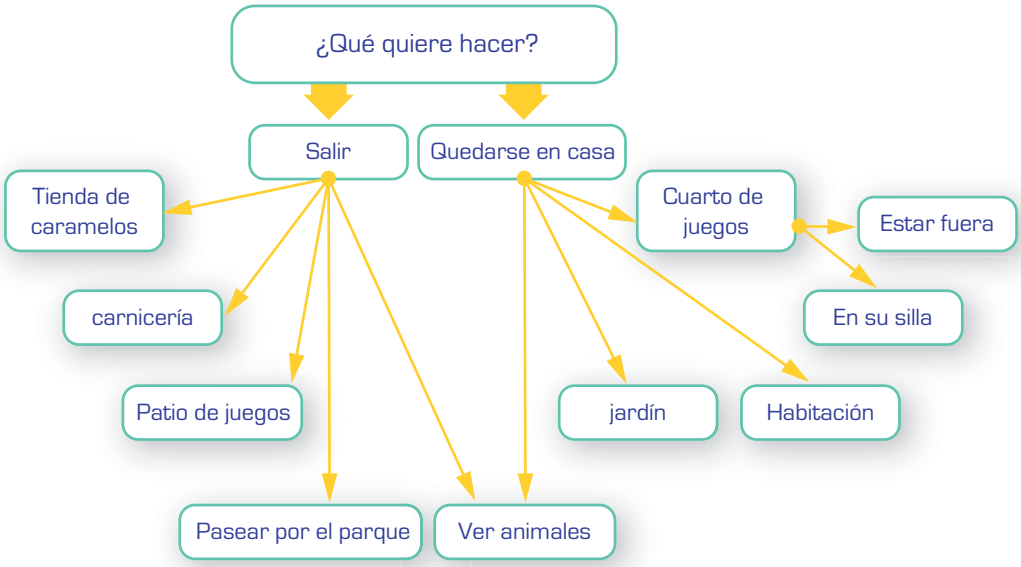
Gracias a los cuadros de comunicación, las manifestaciones del comportamiento de Mathias empezaron a poder ser interpretadas como una forma de comunicación. Por ejemplo, él expresaba claramente lo no le gustaba.

LO QUE ESTÁ PASANDO	LO QUE MATHIAS HACE:	LO QUE MATHIAS QUIERE DECIR:	LO QUE HACEMOS NOSOTROS:
En cualquier momento.	Está sentado en su silla de ruedas y se arquea hacia delante.	Quiero salir de la silla de ruedas.	Le ayudamos a desplazarse a un lugar donde pueda tumbarse o gatear.
Le ofrecemos un objeto.	Aparta el objeto.	No lo quiero.	Le ofrecemos otros objetos que le gustan, le damos a escoger entre dos cosas.
En cualquier momento. Cuando tiene que escoger entre dos opciones.	Intenta acercarse a un objeto.	Lo quiero.	Se lo damos.
En cualquier momento.	Intenta acercarse a una persona.	Quiero mimos.	Abrazamos a Mathias y le damos mimos.
En cualquier momento.	Chasquea los labios ruidosamente y agita las manos.	Estoy de mal humor.	Cogemos a Mathias de la mano y acariciamos alternativamente su cara y la nuestra.

Paso 5:
COMUNICACIÓN POR MEDIO DE OBJETOS

Resultado:

Desarrollamos las bases para aumentar la posibilidad de que Mathias escogiese entre más de dos actividades, como se muestra en el siguiente esquema.



Paso 6:
DECIDIENDO LO QUE LE IMPORTA Y LO QUE ES IMPORTANTE PARA ÉL

Resultado:

La decisión final en lo referente al colegio al que Mathias iría la tomó su tutor (autoridades públicas). Pero para tomar esta decisión se tomó en cuenta la información sobre lo que a Mathias le gusta en el colegio: qué niños, actividades, etc.

proporcionar los medios para que ambas partes pudiesen iniciar una comunicación.

Decidimos usar objetos de comunicación. Para ello, debíamos tener en cuenta dos cuestiones que afectaban a nuestro criterio de selección:

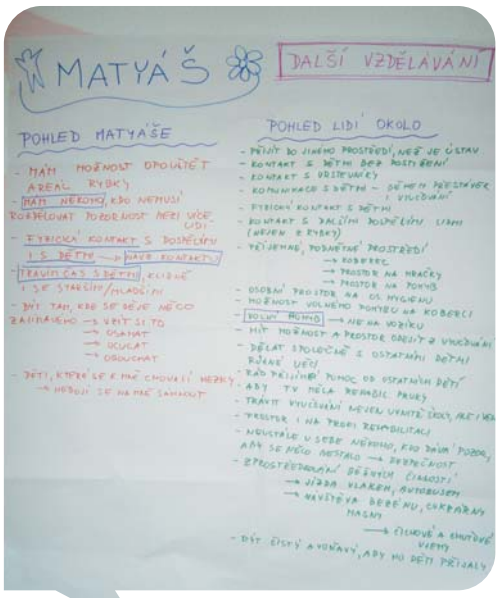
1) Teníamos que saber lo que a Mathias le gustaba y lo que atraía su atención: sonidos, reflejos de luz, la estructura de un material, etc.

2) Como Mathias aprende de los objetos que lo rodean poniéndoselos en la boca, teníamos que asegurarnos de que esos objetos no eran peligrosos.

Varios meses más tarde, después de probar muchas cosas, el profesor de apoyo de Mathias encontró el material más adecuado: pequeñas botellas de plástico duro que podían llenarse de diferentes materiales y que producían distintos sonidos al ser agitadas. Se llenaron varias botellas de plástico con diferentes materiales y Mathias los diferenciaba al escucharlos. Cada botella representaba una actividad determinada: el agua significa el baño; las piedrecitas significan quedarse fuera; el arroz, clases de música; los guisantes, ejercicio y fisioterapia.

En este momento estamos empezando a usar siempre la botellita correspondiente antes de comenzar una actividad con Mathias, de modo que él pueda establecer una conexión entre la actividad y la botella. Así Mathias podrá seleccionar entre dos opciones y así comunicarnos sus preferencias y decisiones.

Un año más tarde, hubo que tomar otra importante decisión: si Mathias permanecería en el mismo centro escolar durante otro año, o si debería cambiar a otro colegio para seguir junto con sus compañeros (pues estos



«Lo que a él le importa» y «Lo que es importante para él» en relación con el colegio

acababan quinto de primaria y se graduaban, así que cambiaban de centro). El director de la institución pidió que se llevase a Mathias a un colegio especial.

Para tomar la decisión con la implicación de Mathias, recopilamos información sobre lo que era importante para Mathias en ese momento. Entrevistamos al personal y a otra gente y observamos a Mathias en el colegio y en la institución. Entonces organizamos una reunión de programación, no solo con profesionales, pues en ese momento había en la vida de Mathias una mujer que lo quería y que a menudo lo invitaba a visitar a su familia.

La colega responsable de recopilar la información se erigió en portavoz de Mathias. Nos hizo una lista de las cosas que a Mathias le importaban. Luego, otra gente que quería a

Mathias y que también se preocupaba por él también enumeró las cosas que eran importantes para Mathias. De modo que teníamos dos listas: «Lo que a él le importa» y «Lo que es importante para él» en relación con el colegio.

Decidimos comenzar con un registro sistemático de la implicación de Mathias en la toma de decisiones que le afectaban. Hay un montón de gente que apoya a Mathias, especialmente en la institución. Queríamos que toda esta gente supiese exactamente cómo había que involucrar a Mathias.

Decidimos usar un formulario de «Acuerdo de toma de decisiones» específico, que consta de tres columnas en las que enumerábamos diferentes situaciones.

ste procedimiento estructurado proporcionó al equipo de apoyo una visión más clara sobre la mejor manera de proceder en diferentes situaciones de toma de decisiones, y sobre quién debía implicarse en cada decisión. Al mismo tiempo, era una forma de registrar y de compartir procedimientos sobre los que nos habíamos puesto de acuerdo.

Existían tres opciones: que permaneciese en el mismo colegio, que continuase con sus compañeros pero en otro colegio regular, o matricularlo en un colegio de educación especial. Se decidió que se quedaría en el mismo colegio.

EVALUACIÓN DEL TRABAJO. CITAS

El tutor legal: «Estoy muy contento de haber podido asistir al proceso de trabajar con un niño que no se puede comunicarse verbalmente. Usando las herramientas que habéis desarrollado, se puede recabar un montón de información que remplace el lenguaje verbal que falta. Y así es posible tener en cuenta los deseos del niño».

EVALUACIÓN DEL TRABAJO CON MATHIAS

Lo que salió bien:

- Encontrar un modo de que Mathias participe en las decisiones que afectan a su vida.
- Poner en contacto a la gente que ayuda a Mathias en distintos contextos (el proveedor de servicios sociales, la escuela y la familia de acogida) para que compartan e integren los distintos sistemas de comunicación con Mathias.
- Tomar en cuenta cosas que son importantes para Mathias a la hora de decidir cómo proseguir su educación.
- Dejar que la voz de Mathias se escuche a través de un intermediario –una persona que representa las opiniones de otra persona que no usa palabras.
- Encontrar un Sistema que apoye a Mathias a la hora de tomar decisiones, en lugar de tomarlas por él.
- Encontrar elementos de comunicación alternativos, hechos a medida para Mathias.

Lo que no salió bien:

- Conseguir que todas las personas que ayudan a Mathias en la institución utilicen el Sistema de comunicación que permite a Mathias entender lo que se está diciendo. A menudo toman las decisiones por él.

Paso 7:
ACUERDO DE TOMA DE DECISIONES

Resultado:

Esta herramienta también ayuda directamente a los chicos a incrementar sus opciones y el control de sus vidas.

Los Acuerdos de toma de decisiones apoyan la implicación del niño en el proceso de toma de decisiones, gracias a la mayor atención prestada por el personal de apoyo a la voz del niño.

DECISIONES IMPORTANTES EN MI VIDA	CÓMO DEBO IMPLICARME	QUIÉN TOMA LA DECISIÓN FINAL
Bañarme en la piscina.	Le damos a Mathias dos botellas de plástico –una rellena de agua (que significa que quiere bañarse) y otra con arroz (que significa que no quiere entrar en el agua, sino jugar). Ponemos las botellas delante de Mathias, ambas a la misma distancia. Mathias escoge una de las botellas para indicar la actividad que quiere realizar.	Mathias.
Siguiente decisión en relación sobre asistir al colegio.	Las opiniones de Mathias se reflejan a través de la observación sistemática de su comportamiento y de las entrevistas con las personas de apoyo llevadas a cabo antes de tomar la decisión. Mathias aparece implicado a través de un intermediario, quien actúa de portavoz de Mathias basándose en estas impresiones preliminares.	Tutor legal.

Paso 1:
MAPA DE RELACIONES

Resultado:

Nos hicimos una idea más clara de las personas que hay en la vida de Mark.

Pudimos ver a quién podíamos pedir que nos proporcionara más información y que se implicase en planificar y proporcionar la ayuda a Mark.

Paso 2:
DECIDIR LO QUE LE IMPORTA Y LO QUE ES IMPORTANTE PARA ÉL

Resultado:

Tomamos una fotografía de cada una de las actividades, lugares y personas que le importan a Mark, y también de lo que es importante para él desde el punto de vista de la gente que lo quiere.

Fue muy sencillo descubrir lo que iba bien y lo que no en la vida de Mark. La mayoría de las cosas no funcionaban.

II. La historia de Mark

Mark es un chico de once años que vive en una residencia con unos 75 adultos con discapacidad. Ha vivido interno en una institución desde que nació, y ha cambiado varias veces de residencia. No tiene contacto real con su familia biológica. No conoce personalmente a sus padres, aunque está internado en la institución a través de un acuerdo firmado entre la institución y su padre.

Mark asiste a un colegio de educación especial de su ciudad. Cuando llega a casa por la tarde, se pasa el resto del día entre adultos que no tienen apenas posibilidad de participar en

Qué es importante para Mark y para las personas de su alrededor

Mapa de relaciones de Mark

actividades adecuadas para niños. De hechos, Mark tiene una relación muy limitada con niños de su edad.

Mark mantiene contacto regular con la familia de una antigua asistente social de la institución. La llama «mamá». Pasan juntos la mayoría de los fines de semana. Mark se va de vacaciones y de viaje con ellos y es aceptado de forma incondicional por todos los miembros de la familia: los padres, los hijos y sus parejas, los abuelos y los amigos de los padres.

Comenzamos nuestro trabajo con Mark elaborando un mapa de la gente importante en su vida en cuatro áreas: familia, amigos, servicios remunerados y colegio.

Usamos una ficha extraída de un cuaderno de trabajo para una Planificación centrada en la persona. A medida que Mark especificaba personas y lugares, nosotros los dibujábamos.

Lo más importante de esta actividad es que descubrimos que hay una mujer a la que Mark llama «mamá», que le quiere y cuya familia también lo acepta gustosamente.

Los padres biológicos no estaban en el mapa, aunque existen.

Empezamos a preguntarle a Mark que cosas le importaban –lo que le gusta y lo que no de la institución, del colegio, de la familia y de los lugares donde pasa su tiempo. Queríamos saber cómo y con quién le gustaba pasar su tiempo libre.

Intentamos descubrir sus deseos con la ayuda de una "varita mágica" y de un conjunto de fotografías. En primer lugar determinamos la situación real, y luego nos ocupamos de saber cómo le gustaría a él que fuera. Las preguntas se adaptaron para que a Mark le resultasen más interesantes: Si viajases a una isla mágica,

PATH de Mark

¿a quién querrías llevarte contigo?; ¿Si pudieses cambiar algo ahora, qué sería?; ¿Qué regalo te gustaría recibir?; Imagina que te encuentras con un caballero mágico en un misterioso castillo, y que puedes pedirle tres deseos: ¿cuáles serían?; ¿Qué te gustaría hacer en vacaciones, y dónde?; A este osito de peluche le puedes contar absolutamente todo. ¿Qué le vas a contar?

También utilizamos fichas de algunos cuadernos de trabajo para averiguar qué es importante para Mark.

Además, desarrollamos una breve lista de lo que a Mark no le gusta: «Los gritos, quedarme solo y que me peguen con una cuchara de madera».

A partir de estas averiguaciones, que dejaban en evidencia unas profundas diferencias entre la vida real de Mark y la vida que querría tener, decidimos organizar una reunión de planificación. El objetivo de esta era poder incorporar a la vida de Mark más de las cosas que a él le gustan, y hacerlo a través de una planificación de su futuro. Decidimos, junto con Mark, quién debía ser invitado a esa reunión: Mamá, hermana (hija de mamá), la trabajadora social de referencia y otra cuidadora de la institución.

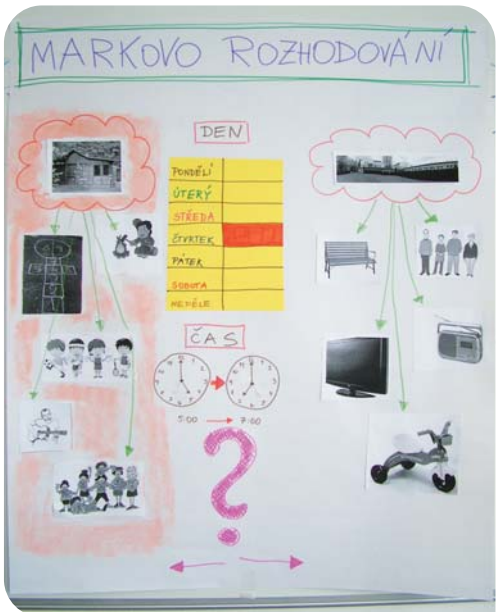
Decidimos usar PATH, ya que teníamos una idea clara de los sueños de Mark y necesitábamos planificar los pasos para hacer realidad estos sueños.

La reunión duró casi dos horas. Mark estuvo presente todo el tiempo y además estuvo muy activo. Le encantaba usar la varita mágica, lo que le ayudaba a estimular el pensamiento creativo en todos los participantes. Establecimos dos objetivos: Mark asistiría a un club de ocio y tiempo libre y tendría al menos un amigo permanente; tendría su propia habitación, e iría de excursión al menos una vez al mes. Empezaríamos a enseñarle a montar en bicicleta, a patinar y a esquiar, leería y escribiría, le daríamos una vuelta en moto y, finalmente, viviría con una familia.

Cuando estuvimos seguros de que a Mark realmente le interesaba formar parte del club de montaña, empezamos con los preparativos.

Decidimos preparar un perfil de una página para que pudiese formar parte del club. En el perfil incluimos la foto de Mark y tres columnas de texto centradas en los talentos y fortalezas de Mark, en la ayuda que necesita para poder asistir a un club de estas características, e información sobre las cosas que él considera importantes.

Implicamos directamente a Mark en la preparación de su perfil. Le preguntamos lo que le gusta y lo que no le gusta. Comentamos la ayuda que necesitaría en las



Toma de decisiones de Mark

Paso 3:
PATH

Resultado:

Determinamos unos objetivos claros, que se establecieron con la implicación directa de Mark.

Hemos formulado un objetivo clave: que Mark vivirá en un entorno familiar. En relación con esto, el facilitador pidió ayuda a las autoridades locales de protección de menores.

Paso 4:
ACUERDO DE TOMA DE DECISIONES

Resultado:

Mark decidió claramente que quería asistir al club.

Se informó a otros niños de que Mark necesitaba ciertos apoyos (por ejemplo, con la lectura).

Descubrimos algunas formas efectivas de apoyo en la tarea de tomar decisiones para las actividades diarias.

DECISIONES IMPORTANTES EN MI VIDA	CÓMO DEBO IMPLICARME	QUIÉN TOMA LA DECISIÓN FINAL
Qué hacer en mi tiempo libre.	Muéstrame visualmente unas cuantas posibilidades: pon fotografías en una hoja de papel, háblame de las distintas actividades, hazme preguntas para asegurarte de que he entendido bien, y luego dame la posibilidad de señalar mi elección con el dedo.	Mark.

reuniones a las que asistiría y en las excursiones con otros chicos, entre otras cosas. También usamos la información recogida en las conversaciones con la gente que se ocupaba de Mark.

El otro deseo importante de Mark era tener amigos y realizar las típicas actividades infantiles: jugar, ir de excursión, tocar un instrumento, pasar tiempo en la naturaleza, montar en bicicleta, patina y esquiar.

Para conseguir todo esto, encontramos un club de ocio y tiempo libre (el club de montaña mencionado más arriba), al que asistían unos 20 niños que se reunían una vez a la semana, jugaban, iban de excursión y organizaban actividades al aire libre en bicicleta, patines o esquís. Necesitábamos asegurarnos de que Mark quería formar parte de ese club.

Sabíamos que a menudo Mark respondía a preguntas de elección repitiendo la última opción que se le hubiese mencionado. Por ejemplo, si le preguntábamos: «¿Prefieres ir al zoo o al cine?», él respondía: «cine», –aunque sabíamos que no le gusta el cine– cuando podía pasar todo ese tiempo en el zoo.

Así pues, reprodujimos la información en grandes hojas de papel: la información que estaba relacionada con las decisiones que debía tomar fue dibujada, y se completó con fotografías preparadas. Al presentarle las distintas actividades del club, le hicimos varias preguntas para asegurarnos de que realmente estaba comprendiendo la información. Este recurso de apoyo fue útil: Mark estuvo todo el tiempo con nosotros, se interesaba activamente, preguntando sobre las cosas, y estaba claro que se lo estaba pasando bien.

Al final, Mark repitió su elección diciendo SÍ y señalando con el dedo la página que describía las actividades que podría llevar a cabo en el club.

Usamos esta experiencia para preparar un Acuerdo de toma de decisiones, que se puso a disposición de todas las personas de apoyo que rodeaban a Mark.

Paso 5:
PERFIL DE UNA PÁGINA

Resultado:

La información que llevábamos para el encuentro con el director del club estaba plasmada de una forma positiva, e incluía todos los puntos importantes de acuerdo con los deseos de Mark. Mark fue aceptado como miembro del club y empezó a asistir.

EVALUACIÓN DEL TRABAJO. CITAS.

Madre adoptiva: «"De no haberlo visto, no habría podido creer que Mark pudiese estar centrado en algo durante tanto tiempo. Le gustó mucho, disfrutó siendo el centro de atención y se mostró complacido de que todo el mundo estuviese disponible para él en cualquier momento. No tenía que compartir con nadie a las personas más cercanas a él».

Hermana adoptiva: «Cuando vi a Mark agitando su varita mágica, realmente tuve la sensación de que todo era posible… La cuestión consistía no en buscar razones por las que las cosas iban a salir mal, sino en encontrar procedimientos para conseguir que saliesen bien».

EVALUACIÓN DEL TRABAJO CON MARK

Lo que salió bien:

- Encontrar la forma de transmitir la información a Mark de modo que la pudiese entender.
- Trasladar estas formas de comunicarnos a la gente cercana a él (su madre, su hermana, la asistente social de referencia) y a las personas de las que Mark depende (que a partir de entonces trabajan con esta información).
- Dejar que Mark decida cómo quiere pasar su tiempo libre los jueves, y proceder de acuerdo con su decisión.

Lo que no salió bien:

- El intento de incluir a todas las personas que trabajan con Mark (personal de la institución, el profesor del colegio y el auxiliar) en este sistema de transferencia de información comprensible a Mark. A menudo tomaban las decisiones por él.

III. Historia de un grupo

Uno de los temas de este proyecto era la participación de los chicos en la toma de decisiones en el nivel de la administración pública. Los estudios internacionales muestran que el derecho a participar en la toma de decisiones es uno de los derechos más frecuentemente denegados a los chicos con discapacidad intelectual.

Así pues, contactamos con la autoridad local Praga 14 (distrito 14 de Praga) y comenzamos a trabajar con ellos para implicar a los chicos con discapacidad intelectual en la política municipal a través de actividades específicas: por ejemplo, el Consejo de Alumnos y el Foro infantil.

En primer lugar, comenzamos a asistir a las reuniones del Consejo de Alumnos, que se reúne regularmente el primer martes de cada mes. El Consejo comenta varios asuntos que afectan a los niños, y prepara actividades interesantes a las que otros niños son invitados, y en las que siempre recaban la opinión de los participantes. Los representantes del Consejo adquieren ciertas «habilidades» al «jugar» a la política municipal. Este juego lo organizan las autoridades locales al principio de cada mandato. La duración del mandato de un Consejo de Alumnos es de un curso escolar.

Una de las reuniones del Consejo de Alumnos se centró en la vida de un chico con discapacidad intelectual. Primero, cada miembro del Consejo reflexionó sobre sus propios intereses, y sobre lo que le gustaba y lo que no, y recogieron todas sus observaciones sobre el papel. En segundo lugar, comenzamos a introducir a chicos con discapacidad intelectual en el grupo, usando los perfiles de una página en los que claramente está reflejado lo que al chico le gusta y los apoyos que necesita. Los alumnos del Consejo llegaron a la conclusión de que realmente no había diferencias, y que no entendían por qué la gente ponía tantas dificultades a la inclusión. Los alumnos votaron que se adoptasen algunas medidas y decidieron por unanimidad incluir a dos chicos más en el Consejo. Juntos acordamos que la primera actividad conjunta sería el Foro Infantil. La siguiente reunión del gobierno local estuvo centrada solo en este tema. Con la idea de dar a bienvenida a los nuevos miembros del gobierno local, preparamos, junto con el Consejo de Alumnos (20 chicos de edades comprendidas entre los 12 y los 17 años) textos que pudiesen ser fácilmente entendidos por todo el mundo. Uno de los temas del Foro

QUÉ SALIÓ BIEN?

Reunirnos con el alcalde, que claramente apoyó la idea.

Encontrar a 3 personas que apoyaban las actividades de estos niños en Praga 14. Una de ellas era muy positiva al respecto («es algo natural», decía), y otras dos también aceptaron con actitud positiva, diciendo: «Vamos a probar».

Reunirnos con el Consejo de Alumnos con un resultado claro: «No entendemos por qué estos niños no se nos han unido mucho antes».

Junto con los concejales, preparar un material que pudiese ser fácilmente entendido por todo el mundo.

Encontrar a dos familias que apoyasen a sus hijos en la iniciativa de formar parte del Consejo de Alumnos.

Preparar la participación de Petr y Dara para el siguiente mandato.

QUÉ FALLÓ?

Encontrar a una familia que apoyase a su hijo para que participase en el Foro Infantil.

En el caso de Petr y Dasa nos pusimos de acuerdo con uno de los organizadores elegido por el equipo para ser nuestra persona de contacto en el Consejo de Alumnos, para proyectar un documental que pudiese utilizarse luego en otros consejos. Sin embargo, el día fijado, los otros miembros del equipo no habían sido informados de la grabación, lo cual produjo desacuerdos en relación con las acciones previstas.

Infantil era el ocio y los deportes. Necesitábamos recabar la opinión de los participantes en lo referente a las facilidades para el uso del tiempo libre y para practicar deportes (esto es, si la autoridad local proporcionaba espacio e instalaciones para que los jóvenes pudiesen participar en actividades que realmente les gustasen).

«Ser diferente no significa no ser un buen amigo… Ser diferente es normal, y aquel que no lo considere normal, ese sí que no es normal» (Miembro del Consejo de Alumnos)

Entramos en contacto con nueve familias del distrito 14 de Praga con la ayuda de los servicios sociales que operaban en ese distrito. Ofrecimos a sus hijos con discapacidad intelectual que participasen en el Foro Infantil. Sin embargo, todas ellas rechazaron nuestro ofrecimiento, cosa que no esperábamos. No querían enviar a sus hijos a una actividad diseñada para todos los niños (chicos con y sin discapacidad). No querían exponer a sus hijos al ridículo. De modo que nos encontramos ante una situación paradójica: los chicos sin discapacidad estaban dispuestos a aceptar a otros chicos con discapacidad. Las barreras existen exclusivamente en nuestras cabezas, es decir, en las cabezas de los adultos. El encuentro tuvo lugar, y aunque se habían hecho preparativos para involucrar a chicos con discapacidad intelectual, ninguno de ellos asistió.

Era el tercer año de encuentros conjuntos de unos cien alumnos de primaria y secundaria para comentar los problemas del distrito en varias esferas de la vida (cultura, deportes y ocio, zonas verdes, espacios públicos, sistema de educación, transporte, criminalidad y seguridad).

Este acontecimiento suponía un ejemplo del buen hacer para implicar a los niños y jóvenes en la política municipal de su distrito.

«Algunos de vosotros probablemente no sabe que el distrito 14 de Praga organiza eventos en los que al menos algunos de los adultos parecen estar interesados en lo que los jóvenes de nuestra edad piensan. Supongo que acabo de ofender a la mayoría de mis compañeros, pero en serio: todos somos hijos de nuestros padres y de la Madre Tierra». (Jakub Resutík, 16 años, miembro del Consejo de Alumnos del distrito 14 de Praga).

También nos movimos por nuestra cuenta, y en mayo encontramos a dos familias que apoyaron a sus hijos en su decisión de participar en el Consejo de Alumnos. La reunión tuvo lugar en junio de 2014. Dado que se trataba de la última reunión antes de las vacaciones de verano, el contenido de la misma versaba sobre la evaluación del curso que llegaba a su término y la preparación de un evento que iba a ser presentado por la teniente alcalde del distrito 14 de Praga. Esta les propuso a los niños que asistiesen a una reunión que había preparado con miembros del Parlamento. Ocho de los niños quisieron asistir, incluido Petr, que participaba en la reunión por primera vez. A los dos jóvenes que habían asistido al Consejo de Alumnos por primera vez (Petr, de 15 años, y Dasa, de 16), les gustó mucho la reunión y decidieron que se incorporarían a él en septiembre.

Después de la reunión, hablamos con la madre de Dasa, quien vino a buscarla para llevarla a casa. Nos confesó que no había creído en ello

(y que ella era una de las madres a las que se les había ofrecido esto mismo desde los servicios sociales a los que acude su hija), pero que como Dasa había insistido, finalmente la había apoyado. Cuando le preguntamos por qué no lo había hecho en primera instancia, explicó que ya había tenido una mala experiencia. En varias ocasiones había acudido al DDM (el Centro para niños y jóvenes que ayuda a organizar el Consejo de Alumnos) para apuntar a su hija al curso de flauta. Se la rechazó con la explicación de que DDM no está capacitado para proporcionar servicios a chicos con discapacidad intelectual, ya que su personal no está formado para ello. Así pues, apuntó a Dasa en una institución especial a la que solo asisten chicos con discapacidad.

Un cambio determinante en la forma de pensar de todo el DDM fue que la voz de los niños fuese respetada por el personal. Y esa voz claramente decía: No entendemos por qué estos chicos tienen que estar en un sitio distinto del nuestro. Los queremos aquí.

IV. Recursos

Esta parte de nuestra publicación incluye un resumen de las herramientas que nos ayudaron a involucrar a los chicos en el proceso de toma de decisiones. Ofrecemos una breve descripción de cada herramienta y también hacemos referencia a los vínculos de Internet donde se puede acceder a otras fuentes.

Basamos nuestro trabajo en la Planificación Centrada en la Persona. Las técnicas y herramientas que se derivan de este concepto crean –si se aplican correctamente– un espacio para conocer y para respetar la opinión de las personas que requieren asistencia y apoyo. Al mismo tiempo, también se tienen en cuenta la salud, seguridad y aceptación de una persona por su comunidad. Algunos casos específicos de la aplicación de las herramientas mencionadas más abajo pueden encontrarse en los capítulos anteriores.

La Planificación Centrada en la Persona (PCP) es un método específico de planificar el apoyo y la asistencia que una persona con discapacidad o cualquier otro hándicap necesita para su vida diaria o para dar los pasos que le lleven a cambiar cosas importantes de su vida. Tiene en cuenta cosas que son importantes para ellos, lo que amplía sus oportunidades de autodeterminación. No se limita a los servicios prestados por los profesionales, sino que también se incluyen entre los recursos los talentos y habilidades de la persona, su familia y amigos, la riqueza de la comunidad local y los servicios públicos habituales.

Utilizamos las siguientes herramientas en «¡Escucha nuestras voces!», el Proyecto destinado a reforzar la voz de los niños con discapacidad intelectual.

Perfil de una página

El perfil de una página es un breve esquema de las cosas más importantes que conocemos de una persona. Necesita ser desarrollado con una finalidad concreta, de modo que su preparación no se convierte nunca en una mera formalidad prestablecida de antemano. El perfil de una página normalmente se desarrolla como resultado de una primera reunión con el niño y resume los datos importantes que deberemos tener en cuenta para continuar con el cuidado y el apoyo del chico. Otras razones para desarrollar el perfil de una página pueden ser el matricular al niño en un colegio, cambiar el proveedor de servicios o buscar una familia de acogida.

Normalmente, el perfil de una página está compuesto de tres partes:

1) ¿Qué es lo que la gente que lo conoce y lo quiere admira en el niño y le gusta de él?
2) ¿Qué cosas le importan al niño: qué le gusta hacer, adónde le gusta ir y con quién?
3) ¿Cómo podemos proporcionar el mejor apoyo al niño?

También incluye su fotografía y tal vez objetos que digan algo sobre su personalidad.

El perfil de una página debería tener el mayor número posible de detalles para posibilitar su máximo uso práctico (por ejemplo: *decir que le gustan los donuts y el bizcocho de miel en lugar de decir que le gustan las comidas dulces; decir que necesita que su mochila tenga las hebillas perfectamente cerradas, que su cinturón esté firmemente abrochado, que odia que le muevas las cosas que tiene encima de la mesa en lugar de decir que le gusta el orden*). La sección de apoyo debería contener una descripción de lo que supone el apoyo / la asistencia, y no una lista de limitaciones (por ejemplo: *decir que necesita que le aconsejen sobre dónde apuntar las reuniones en su diario y que le recuerden cada mañana lo que se supone que tiene que hacer en lugar de decir que tiene problemas con el tiempo*).

Si queremos involucrar a un joven en la toma de decisiones, deberemos saber lo que es importante para él. A menudo los niños necesitan ayuda para expresar sus ideas y para hacerse entender. El perfil de una página es una buena herramienta que nos ayuda a entender sus preferencias y la mejor manera de ayudarlo.

Para desarrollar un perfil de una página es bueno usar los datos recogidos con herramientas como la de Habilidades y fortalezas, el Mapa de Relaciones, Lo que le importa, la Compatibilidad Cliente-asistente, etc.

Para más información sobre el Perfil de una página, ir a:

http://www.helensandersonassociates.co.uk/media/38428/onepageprofilesinschools.pdf

http://www.helensandersonassociates.co.uk/media/38450/oppinschlguide.pdf

http://onepageprofiles.wordpress.com/

http://www.google.cz/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=15&ved=0CJYBEBYwDg&url=http%3A%2F%2Flibrary.teachingtimes.com%2Farticles%2Fwhyeverychildneedsaonepageprofile&ei=gUGGU6b9K_u_T7Aa88IH4Cg&usg=AFQjCNEG9Ew4JDuYFiM7pEchO_RggIFfPA&sig2=NFhMOjHCXuq85gLIltSKyA&bvm=bv.67720277,d.ZGU

http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/one-page-profiles.aspx

Habilidades y fortalezas

El hecho de plasmar en un mapa las fortalezas de una persona –habilidades y fortalezas– persigue al menos tres objetivos en la Planificación Centrada en la Persona: primero, compensa las numerosas descripciones negativas (médica, psicológica, psiquiátrica y otros diagnósticos que habitualmente se usan con la persona discapacitada; estos informes suelen estigmatizar, y representan una barrera para que se tenga una percepción positiva de la persona en cuestión. En segundo lugar, los talentos y habilidades pueden ser utilizados en la práctica para establecer lazos sociales y entablar relaciones; para encontrar su lugar en el colegio o el trabajo, y además como medio de integración en la vida corriente de la sociedad. Y por último:

Descubrir en qué es bueno el joven incrementa las probabilidades de que podamos ayudarle a planear actividades en las que esté interesado y que le puedan gustar. Esto es especialmente importante en jóvenes con discapacidad severa que no son capaces de verbalizar lo que les gusta. Este razonamiento se basa en la asunción de que a todos normalmente nos gusta hacer cosas que ya se nos dan bien.

Para hacer más fácil la reflexión sobre las habilidades y fortalezas, usamos una sencilla ilustración que nos recuerda que dichos talentos y fortalezas no están solo en la cabeza, sino que también pueden encontrarse en los brazos, el corazón, o en nuestras raíces (historia familiar, fe, etc.).

Cuando queremos hacernos una idea de las fortalezas de alguien, preguntamos a los miembros del personal, a la familia, a amigos, a otros residentes, etc. También podemos organizar un taller «artístico», en el que dibujamos el contorno de una persona en una lámina grande de papel, y luego le añadimos, también dibujando, los talentos de esa persona.

Para más información, ir a:

http://www.nes.scot.nhs.uk/media/435128/13875-nes-mental_health-module4.pdf **(pág. 100).**

Mapa/círculo de relaciones

Un mapa de relaciones es una descripción gráfica que muestra con qué personas está en contacto el joven, y cómo de cercana es su relación con cada uno de ellos. Cuanto más pequeña sea la distancia entre ellos sobre el papel, más cercana es la relación. El mapa ayuda a descubrir quién es importante para el chico entre los miembros de la familia, compañeros de colegio, amigos y trabajadores, incluyendo los profesores y otras personas cuyo trabajo es remunerado.

El mapa puede dividirse en cuatro sectores, y cada uno de ellos representa diferentes grupos de gente: familia, amigos, profesionales y compañeros de colegio y de residencia. Esta descripción gráfica de relaciones también muestra con claridad quién falta en la vida del chico, qué relaciones deberían ser reforzadas, a quién no se ha utilizado para darle apoyo (y debería implicársele), y quién debería ser invitado a asistir a una reunión de planificación o a ayudar a desarrollar dicha planificación.

A la hora de desarrollar un mapa, debe darse al joven la oportunidad de dar su opinión sobre estas relaciones. El chico puede dibujar él/ella mismo/misma el mapa; puede poner fotos de gente alrededor de su retrato, etc. En el caso de que el chico no pueda ser involucrado directamente, necesitamos leer información sobre su comportamiento o usar otros métodos alternativos.

Los mapas de relaciones pueden informarnos de muchas cosas: con quién quiere pasar la mayor parte del tiempo ese joven, cuáles son las personas cuya presencia no le interesa, quién falta en sus relaciones, etc. Si tenemos en cuenta estas conclusiones, podremos reforzar la participación del chico en la toma de decisiones.

Mapa de relaciones de Mark

Para más información, ir a:

http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/person-centred-thinking-tools/relationship-circle.aspx

http://trainingpack.personcentredplanning.eu/attachments/article/90/pct%20relationship%20circle.pdf

http://www.gadoe.org/Curriculum-Instruction-and-Assessment/Special-Education-Services/Documents/Quad.RelationshipMap.pdf

https://www.realopportunities.org.uk/media/64285/relationship_circles.pdf

4+1 preguntas

Esta herramienta tan sencilla nos proporciona un medio estructurado para conseguir un conocimiento colectivo y para hacer que este sea visible a todo el mundo. Formula las siguientes preguntas: ¿Qué has intentado?; ¿Qué has aprendido?; ¿Con qué estás satisfecho?; ¿Con qué estás preocupado? Las respuestas a estas cuatro primeras preguntas nos llevan a la pregunta «más 1»: Basándonos en lo que sabemos, ¿qué es lo siguiente que debemos hacer?

Podemos usar las 4+1 preguntas durante las reuniones como la información de partida para decidir qué pasos dar a continuación. Podemos colgar hojas de papel de rotafolio en las paredes, cada una con una pregunta distinta, mientras el facilitador pide a la gente (incluido el niño) que escriba en ellos. Un chico puede necesitar ayuda de alguien más para poder involucrarse activamente.

4+1 preguntas puede ayudarnos a escuchar mejor al niño (si lo incluimos en el proceso personalmente) o en su caso al representante designado (si es que el niño no se puede comunicar directamente), el cual puede expresar el punto de vista del niño gracias al trabajo previo llevado a cabo con otras herramientas, como el Cuadro de Comunicación, Decidir lo que le importa y lo que es importante para él, etc.

Para más información ir a:

http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/person-centred-thinking-tools/4-plus-1-questions.aspx

Decidir lo que le importa y lo que es importante para él

Es necesario establecer un equilibrio entre lo que a él le parece importante (lo que le gusta y lo que no) y lo que es importante para un joven. Hay que facilitarle la posibilidad de participar en sus actividades favoritas, con su gente favorita y

¿Qué has intentado?

¿Con qué estás satisfecho?

¿Qué has aprendido?

¿Con qué estás preocupado?

Basándonos en lo que sabemos, ¿qué es lo siguiente que debemos hacer?

en sus lugares favoritos. Al mismo tiempo, el joven necesita estar sano y seguro; debe asegurarse su desarrollo positivo, físico y mental, así como la oportunidad de crecer en una familia. En estos casos no se trata de decidir entre una cosa u otra. En niños cuya discapacidad intelectual no les permita verbalizar y expresar sus ideas, se debe prestar especial atención al mapa de las cosas que a ellos les importan, distinguiéndolas de aquellas que son importantes para ellos. De este modo podemos facilitar la participación de estos chicos con discapacidad en la toma de decisiones. Puede ser de gran ayuda usar un diagrama de balanza como el que reproducimos debajo, que muestre los resultados de LE IMPORTA y ES IMPORTANTE PARA ÉL.

Al planificar el apoyo, nos centramos en conseguir los puntos de la columna izquierda (Le importa), pero también necesitamos prestar atención a los elementos de la izquierda (Es importante para él). Y tenemos en cuenta que sus actividades, juguetes favoritos, etc., son esenciales a la hora de motivarlo para que participe en actividades que no le resulten atractivas pero que son importantes para su desarrollo.

Lo descrito en la columna de la derecha debe representar las cosas que deberían evitarse y las que deberían asegurarse a la hora de educar a un niño, y no una lista de diagnósticos médicos o psicológicos. La columna de la izquierda incluye tan solo la opinión del niño (lo que a él le parece importante).

La visualización (dibujos, cuadros, fotografías, etc.) o diversos recursos lúdicos e imaginativos (usar por ejemplo la varita mágica, o el osito de peluche al que el niño puede confiar un secreto) nos ayudan a recabar información del niño, y también de los adultos.

La observación y las entrevistas con gente que conoce bien al niño en diversos contextos son recursos que pueden utilizarse para identificar lo que es importante para los niños que no usan palabras, que no entienden lo que se dice y que carecen de un sistema bidireccional de comunicación.

Ambos lados del diagrama de escala se podrán desarrollar en función de la cantidad de oportunidades que le proporcionemos al niño para explorar el mundo, y de lo bien que lo conozca la gente que lo rodea. Si al principio sabemos muy poco sobre lo que le gusta al niño, eso supone que deberíamos participar en actividades que nos brinden nuevas oportunidades para conocerlo. Por ejemplo, a Mathias, de nueve años, se le llevó a la consulta sobre comunicación alternativa en coche, y en ese momento descubrimos que le encantaba montar en coche y que le gustaba el tráfico de la ciudad (como a cualquier otro chico de su edad).

Para más información ir a:

http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/person-centred-thinking-tools/sorting-important-tofor.aspx

http://trainingpack.personcentredplanning.eu/index.php/en/person-centred-thinking-tools/important-to-for

PATH

PATH es un acrónimo de Planificando Mañanas Alternativos con Esperanza (Planning Alternative Tomorrows with Hope). PATH se compone de 7 pasos que se visualizan en un formato específico y que se utiliza para facilitar el proceso de planificación.

La base de PATH es una plantilla que refleja el proceso de discusión entre las personas que han de ayudar a otra a planificar de forma práctica un viaje que le conduzca hacia un futuro que tenga sentido para ella. El objetivo de PATH es identificar pasos claros que conduzcan a un cambio a mejor y deseable. PATH comienza con el sueño de la persona en cuestión y continúa con lo que el grupo considera que debería ser el primer paso para alcanzar cambios positivos.

Los 7 pasos de PATH son:

1. Sueños
2. Metas

DECISIONES IMPORTANTES EN MI VIDA	CÓMO DEBO IMPLICARME	QUIÉN TOMA LA DECISIÓN FINAL
Descripción de la decisión.	Descripción de la implicación directa y del apoyo necesitado.	Nombre de la persona que toma la decisión final.

3. Ahora
4. La gente con la que contar
5. Como construir con solidez
6. Primeros pasos
7. Próximas acciones

PATH es la gran herramienta para el planteamiento de los sueños, metas positivas y posibles de un niño o un joven. El proceso obtiene una imagen del plan de acción con los plazos para alcanzar los objetivos.

Lo ideal sería que la discusión estuviese moderada por un facilitador que guía al grupo y una persona que registrase la discusión en una plantilla.

Para más información, ir a:

http://www.inclusion.com/artcommonsensetools.html

http://www.inclusion.com/path.html

Acuerdo de toma de decisiones

Esta herramienta también ayuda directamente a que los niños potencien su capacidad de elección y el control de sus vidas. Se trata de un formulario muy sencillo que consta de tres columnas.

Una forma de pensamiento tan estructurada proporciona al grupo de apoyo una visión más clara sobre las estrategias más acertadas y sobre quién ha de implicarse en las respectivas decisiones. Al mismo tiempo, es una forma de registrar los procedimientos sobre los que se ha llegado a un acuerdo, y la forma de comunicar estos procedimientos a otros.

El Acuerdo de toma de decisiones incrementa la implicación del chico en el proceso de toma de decisiones debido al aumento de la atención que el grupo de apoyo presta a la voz del niño.

Para más información, ir a:

http://www.helensandersonassociates.co.uk/media/75056/decisionmakingwithexamples.pdf

http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/person-centred-thinking-tools/decision-making-agreement.aspx

Cuadros de comunicación

Los cuadros de comunicación son una forma muy efectiva de captar lo que la gente nos está diciendo a través de su comportamiento, así como un medio para informar a otros de cómo se debe proceder si la persona se comunica por medio de ese comportamiento específico. Esta herramienta nos ayuda especialmente con la gente que no puede comunicarse con palabras ni con ningún otro sistema formalizado de comunicación (como el lenguaje de signos, las fotografías, etc.) o cuando la forma de actuar es claramente un método de comunicación más eficaz que las palabras.

La comunicación es un proceso bilateral; debido a esto, necesitamos utilizar dos tipos de cuadros: 1) Cómo podemos entender lo que la persona nos está diciendo y 2) Cómo podemos comunicarle a esa persona lo que queremos que haga.

1. Cuadro sobre cómo la persona se comunica

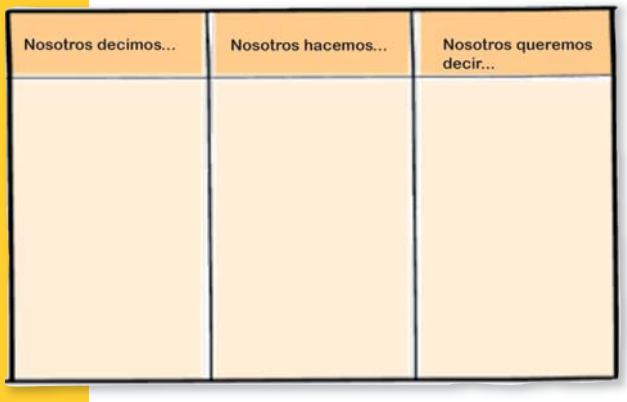
Un cuadro que muestra cómo la persona se comunica se puede plantear de dos formas, dependiendo de la situación en que nos encontremos. En primer lugar, si no conocemos lo que una actitud específica significa, podemos explorar su significado en situaciones concretas. El segundo planteamiento parte de una situación en la que ya conocemos el significado de dicha actitud, y de lo que se trata es de plasmar este dato para conocimiento de todas las personas de apoyo (y que sirva como un diccionario).

2. Cómo indicarle a la persona lo que queremos que haga

Este cuadro ayuda a las personas de apoyo a saber qué decir y qué hacer para que la persona los entienda.

Los cuadros de comunicación dan a los niños que solo pueden comunicarse con

su comportamiento la posibilidad de expresarse y de ser entendidos. Esto es esencial para que tengan la posibilidad de elegir y de controlar sus vidas.



Para más información ir a:

http://www.helensandersonassociates.co.uk/reading-room/how/person-centred-thinking/person-centred-thinking-tools/communication-chart.aspx
http://learningcommunity.us/documents/Chapter4_PersonCentredThinkingTool_4_Communication.pdf

Comunicación por medio de objetos

Se trata de objetos pequeños y de partes de objetos que representan cosas, actividades o personas. Estos objetos pueden usarse para comunicar a la persona lo que va a suceder (por ejemplo, un pequeño zapato puede significar «salir a la calle»; una cuchara, «comida», etc.).

Este tipo de herramienta se usa para mejorar la comprensión y la expresión, especialmente en chicos con discapacidad intelectual seria. Los elementos visuales y los objetos son a menudo, para algunos niños, más fáciles de entender que la palabra hablada.

La selección de objetos debe ajustarse a la persona específica y al entorno en el que se van a utilizar. No existe una serie cerrada de objetos, sino que estos se seleccionan en función de las necesidades y competencias de cada individuo

Para más información ir a:

http://www.icommunicatetherapy.com/child-speech-language/children-special-needs-learning-difficulties/using-visuals-aids-objects-reference-enhance-communication/

CONCLUSIONES

Qué hemos intentado?

- Usar diversas herramientas de Planificación Centrada en la Persona.
- Conectar el trabajo del departamento de protección de menores, con el de la institución, el del colegio, el de las actividades paraescolares y el de la familia de acogida.
- Interconectar las herramientas de comunicación con las herramientas de planificación de la persona.
- Incluir a los niños con discapacidad intelectual en el Consejo de Alumnos.

¿Qué nos satisface de este trabajo una vez completado?

- Que gente que se interesa personalmente por estos niños haya trabajado con nosotros haya hecho uso de los resultados de la planificación.
- En ambos casos fuimos capaces de aunar a profesionales y no profesionales para que trabajasen de forma cooperativa.
- Conseguimos que las voces de estos niños se hiciesen oír ante aquellos que toman las decisiones, y que las opiniones de los niños fuesen tomadas en cuenta.
- Pudimos encontrar un sistema para que las personas que trabajan con estos niños los ayuden a participar en la toma de decisiones diaria.
- Desarrollamos un sistema de comunicación viable, que se está usando para ayudar a estos chicos a participar en la toma de decisiones.
- Pudimos ejercitar la inclusión de estos niños en la comunidad.
- Los niños sin discapacidad mostraron gran interés en integrar a los niños con discapacidad en el Consejo de Alumnos.
- Las autoridades locales estaban dispuestas a ayudar.

¿Qué nos preocupa?

- La incertidumbre en el departamento de protección de menores en relación con la familia biológica de uno de los chicos, lo cual debería ser tenido en cuenta.
- Es evidente que el sistema existente proporciona a los departamentos de protección de menores la posibilidad de usar diversos planteamientos; sin embargo, si no existe la voluntad de apoyar un nuevo planteamiento, esto supone un obstáculo importante.
- Hay un porcentaje de niños con discapacidad intelectual sobre el que aún tenemos muy poca información; con algunos de ellos no podemos proceder porque el departamento de protección del menor no quiere abordar el problema, o porque no percibe que el niño esté en peligro.
- La actitud negativa de ciertos padres de chicos con discapacidad ante la oportunidad de implicar a sus hijos en el Consejo de Alumnos.

¿Qué hemos aprendido?

- Merece la pena no contentarse con los recursos de comunicación que se ofrecen en el mercado y utilizar la propia actividad y creatividad.
- Es útil realizar acuerdos con las partes (por ejemplo, con los proveedores de servicios) para reforzar una forma de hacer en la que los chicos sean tenidos en cuenta seriamente.
- Todo necesita tiempo a todos los niveles, y siempre existe el riesgo de que las cosas dejen de avanzar.

¿Qué queda por delante?

- Encontrar la manera de incorporar este planteamiento en el trabajo de los departamentos de protección del menor y en las instituciones.
- Mostrar que los chicos con discapacidad intelectual tienen sus propias opiniones y que deberían ser tenidos en cuenta a la hora de tomar decisiones.
- Buscar una forma de que los chicos con discapacidad intelectual puedan contribuir al trabajo del Consejo de Alumnos.

INCLUSION EUROPE

Inclusion Europe es una red europea de trabajo de asociaciones que representan a gente con discapacidad intelectual y a sus familias en 36 países de Europa. Desde 1988, Inclusion Europe sigue una política de normalización, igualdad de oportunidades y plena participación de la gente con discapacidad intelectual en todas las áreas de la sociedad. www.inclusion-europe.org.

EUROCHILD

Eurochild es una red de trabajo de organizaciones e individuos que trabajan en y a través de Europa para mejorar la calidad de vida de los niños y los jóvenes. El trabajo de Eurochild se apoya / se basa en los principios recogidos en la Convención de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas. www.eurochild.org.

CEDAR FOUNDATION, BULGARIA

La Fundación Cedar es una organización sin ánimo de lucro de Bulgaria nacida en 2005 que se centra en la des-institucionalización: el proceso de cerrar grandes instituciones especializadas en niños y jóvenes con dificultades físicas e intelectuales, y de sustituirlas por servicios comunitarios de formato familiar. http://www.cedarfoundation.org/en/.

QUIP, REPÚBLICA CHECA

La asociación cívica Quip fue fundada in 2003 para apoyar el desarrollo de la calidad y la buena práctica en los servicios sociales, promocionar la educación en esta área y fomentar la conciencia sobre los derechos de los usuarios de los servicios sociales, especialmente los de la gente con discapacidad intelectual y con necesidades complejas. http://www.kvalitavpraxi.cz/en/.

FUNDACIÓN SINDROME DE DOWN, MADRID, ESPAÑA

La Fundación Síndrome de Down de Madrid es una organización sin ánimo de lucro cuyo objetivo consiste en procurar la autonomía de las personas con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual, y su completa inclusión social. www.downmadrid.org.

En colaboración con Lumos: www.wearelumos.org. Lumos trabaja apoyando a los 8 millones de niños que viven actualmente en instituciones en todo el mundo para lograr que recobren su derecho a una vida en familia y para des institucionalizarlos.

Con la financiación del Programa de Derechos Fundamentales y Ciudadanía de la Comisión Europea.