

RECONOCIMIENTOS A LAS BUENAS PRÁCTICAS DE PERSONALIZACIÓN EN CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN



IMPULSO DEL ACTIVISMO
COMO AGENTE DE CAMBIO SOCIAL

ENTIDAD: FUNDACIÓN ARGIA

EJE B: VIDA COTIDIANA SIGNIFICATIVA

Impulso del activismo como agente de cambio social: Iniciativa innovadora centrada en el desempeño de roles socialmente valorados, que posibilita una vida cotidiana con relaciones, actividades y rutinas significativas.

DESARROLLO DE LA BUENA PRÁCTICA

- Proceso de análisis de la situación de partida.

Historicamente las instituciones de apoyo a personas con discapacidad psíquica hemos tenido dificultad (falta de recursos, prejuicios, etc....) para personalizar la experiencia de cliente (persona usuaria) en nuestros servicios, y para sortear el estigma social añadido. En consecuencia, las personas usuarias vivían en un entorno aislado, rígido, con actividades ajenas a su historial vital, dirigidas a ocupar el tiempo y quizás ganar algún dinero. Los efectos eran problemas de desinterés, de orden (no cumplen, no se responsabilizan), quejas de las personas usuarias y marginación. La situación generaba insatisfacción entre muchas profesionales.

En un principio abordamos la situación desde un enfoque de co-creación, entre personas usuarias y profesionales, de la vida en los recursos y, específicamente, en las actividades. El resultado fue mayor satisfacción entre profesionales y un enriquecimiento de la experiencia de la persona usuaria, si bien restringido al propio recurso, afectando poco a su imagen pública. En paralelo a este proceso las personas usuarias expresaban expectativas de una mayor y mejor presencia en la sociedad, y demandaban apoyo para conseguirla.

Las personas usuarias negaban el mandato social de comportarse como enfermas, con un valor social marginal, y reclamaban ocupar un espacio social central, en el que se les reconociera su aportación de valor.

- La identificación de la(s) necesidad(es) a abordar.

Analizamos estas demandas de apoyo para ocupar roles valiosos en línea con nuestro modelo de intervención. Entendemos que la enfermedad mental afecta a todos los ámbitos de la vida, y el apoyo que ofrecemos está orientado a la "recuperación de la calidad de vida" en todos ellos, incluida la participación en la sociedad. Desde este enfoque, nuestra función para con las personas usuarias se concreta en prestarles apoyo para que desempeñen en la sociedad el rol que desean, con independencia del estigma que les condiciona.

Así pues, definimos una necesidad a abordar, la de facilitar a las personas usuarias recursos y oportunidades para que desempeñen el rol a que aspiran, rompiendo el estigma de la enfermedad mental.



- El proceso de despliegue para la implantación de la buena práctica.

Vemos 3 fases, que se superponen entre sí, en la implantación de la buena práctica:

1. Fase emergente: en que respondemos a demandas de apoyo de personas concretas que quieren “aportar a la sociedad su experiencia”. Identificamos y generamos los recursos necesarios (formación, apoyo logístico, apoyo motivacional y de empoderamiento), y las oportunidades para ejercer roles de “activismo social” en las que personas con enfermedad mental realizan aportaciones valiosas a la sociedad. Trabajamos con formato de proyectos piloto co-creados entre los y las implicadas, que evaluamos y mejoramos regularmente.
2. Fase de consolidación: ampliamos el colectivo al que ofrecemos los recursos generados. Definimos un formato de programas de dar apoyo a las aspiraciones de “activismo social”, que insertamos en la estructura organizacional de Argia. Los programas tienen una fase de formación (interna) y una fase de desempeño, y se integran en la “actividad anti-estigma” de Argia que, autónomamente o en relación con otros, genera oportunidades para el desempeño de roles socialmente valiosos.
3. Fase de ampliación: en paralelo a las fases anteriores, surgen demandas de apoyo y oportunidades puntuales de desempeño de nuevos roles a los que damos respuesta. Esta diversificación de roles a los que debemos dar apoyo conduce a una nueva fase de proyectos piloto, en los que la colaboración con otras organizaciones cobra gran importancia.

- Hitos significativos.

Distinguimos los siguientes Hitos significativos:

- 2014: programa piloto “personas usuarias voluntarias” un grupo de personas usuarias utiliza la metodología de PCP (Planificación Centrada en la Persona) para ejercer funciones de voluntariado en Argia, con satisfacción.
- 2014-15-16: generamos situaciones en que personas usuarias demandan y asumen roles con relevancia social (son formadoras en 1ª persona en “curso de formación del voluntariado”, diseñan y analizan “encuesta de satisfacción de clientes”, colaboran en acciones festivas, colaboran en la gestión del Club Social). Expresamente demandan “apoyo para ayudar a jóvenes, a otros que empiezan en la enfermedad”.
- 2016: iniciamos el programa piloto ALEHOP en que un grupo de personas usuarias realiza una actividad de “charlas antiestigma en enfermedad mental”.
- 2017 tres personas usuarias se forman como “Agentes de Apoyo Mutuo”: iniciamos este programa piloto. Personas usuarias colaboran en la Jornada de Intercambio y sensibilización.
- 2018: personas usuarias colaboran en jornadas de Puertas abiertas.
- 2019: personas usuarias, “Agentes de Apoyo Mutuo”, se incorporan como formadoras al curso de “Agentes de Apoyo Mutuo” de Argia.
- 2021: El programa ALEHOP se integra en el proceso de Estima. Personas usuarias en coordinación con profesionales, organizan “su día” en las Jornadas de Intercambio. Participan en la organización y presentación de DOKUMENTALA.
- 2022: personas usuarias participan en la organización, y una es protagonista, de las JORNADAS EUROPEAS DEL PATRIMONIO. Inician emisión de un programa de radio.
- 2023: personas usuarias asumen roles organizativos y de contenido valioso en Mural Comunitario. El programa “Agentes de Apoyo Mutuo” se integra en Estima.

- Inversiones tanto en medios como en tiempo empleado.

Las principales inversiones han sido: tiempo dedicado a pilotar los programas y capacitación de las profesionales para asumir las nuevas funciones y estilos de relaciones necesarios.



- Dificultades encontradas.

Las dificultades encontradas han sido:

- Los y las profesionales de Argia hemos redefinido nuestra función de “cuidar”; desde una posición “de poder” pasamos a “apoyar en el proceso de empoderamiento”. Esto ha implicado resistencias en algunas personas que ven cuestionado su “buen hacer”.
- Los servicios de Argia plantean exigencias a los programas de “activismo”; el propio programa debe garantizar que “no produce daño” a la persona usuaria “activista” (las personas deben desarrollar competencias de autocuidado). Además, los servicios han debido incorporar los nuevos “perfiles” de personas usuarias activistas, tanto en cuanto a demandas-retos que plantean (mayor protagonismo en la vida diaria, nuevas respuestas), como en cuanto a su función, como “recursos” para otras personas usuarias (agentes de apoyo mutuo, voluntariado...).
- Los tiempos de pilotar los programas han debido ajustarse a las incidencias que surgen desde las personas usuarias (recrudescimiento del impacto de la enfermedad mental, necesidades de autocuidado), y desde los y las profesionales (cambios en la facilitadora del programa con pérdida de competencias).

- Soluciones aplicadas (destacando las acciones en los diferentes ámbitos que se pretenden impulsar).

Las soluciones aplicadas han sido:

- Invertir en formación inicial y tutorización de las facilitadoras de los programas.
- Invertir en formación continua (modelo de intervención, Valores-código ético) y desarrollo de la competencia de “facilitación”. Difundir los avances a toda la organización.
- Ejecutar los proyectos piloto en un formato de co-creación, ejecución, evaluación-revisión continua, incorporando las demandas y el impacto generado en la organización.

- Soluciones aplicadas (destacando las acciones en los diferentes ámbitos que se pretenden impulsar).

En este proceso hemos establecido colaboraciones:

- Un acuerdo con FUNDACIÓN INTRAS posibilita iniciar “Agentes de Apoyo Mutuo”.
- Un acuerdo con FUNDACIÓN WHY NOT posibilita un programa de radio.
- Un acuerdo con Ayuntamiento de Getxo y Eralatuz posibilita JORNADAS DE PATRIMONIO.
- Un acuerdo con empresa SORKARI y el Ayuntamiento de Getxo posibilita Mural Comunitario.
- Financiación al proyecto por Fundación Carmen Gandarias, DAS de DFB, Ayto de Bilbao.
- Colaboración de centros Educativos: IES Ategorri, Escolapios...

- Información sobre los criterios de valoración de la iniciativa: innovación, transferibilidad, evaluación y resultados.

- **INNOVACIÓN:** El proyecto, innovador en Argia y en Bizkaia, surge al “escuchar” la demanda a las personas usuarias para ejercer roles socialmente valiosos que engarcen con su proyecto vital, relacionarla con nuestro planteamiento de VALORES, y generar un movimiento de redefinición de perfiles (de usuarias, de profesionales), y de colaboración con otras entidades para darle respuesta.

Hemos planteado proyectos piloto en los que todos los agentes (personas usuarias y profesionales implicadas, entorno organizacional y terceros agentes) han colaborado para co-crear los programas, planteando y buscando respuesta a las necesidades de todas ellas.

Los primeros proyectos surgen en y para Argia, rápidamente se vuelcan a la sociedad buscando colaborar con otras entidades.



- **TRANSFERIBILIDAD:** la experiencia es fácilmente transferible, se fundamenta en modelos teóricos: modelo de recuperación, diseño social iterativo, coaching para el cambio organizacional. En concreto los elementos que han hecho posible el éxito y garantizan su replicabilidad son: el trabajo en base al consenso entre todos los agentes con el apoyo de dirección, la disposición de todos para crear un nuevo formato de respuesta a las necesidades detectadas, el ajuste de ritmo de avance a las situaciones planteadas por los agentes.
- **EVALUACIÓN:** Los programas han sido ejecutados, evaluados y rediseñados repetidas veces (integrando progresivamente a más agentes), hasta asegurar una aportación de valor significativa a todos los implicados.
- **RESULTADOS:** Los resultados obtenidos son buenos y abren el camino para nuevos programas de “activismo” y colaboración con otros agentes. El ejercicio de roles de activismo en el tiempo provoca una redefinición positiva de la propia identidad de las personas y de sus capacidades, redefine sus relaciones y las actividades que lleva a cabo. Impacta en el recurso y en el entorno.

RESULTADOS E IMPACTO

Desde 2014 en que lanzamos una primera iniciativa de apoyo al activismo de “personas usuarias” hasta ahora la evolución ha sido evidente.



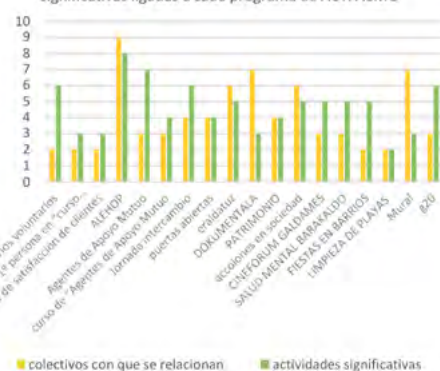
Crecen los tipos de oportunidades (pasan de 2 a 16 tipos diferentes, algunas mantenidas desde su inicio hasta la actualidad) que ofrecemos a las personas para que ejerza roles activistas, y crecen, mucho más rápido las personas que se implican en ellas (alguna en varios tipos de roles) (pasan de 9 en 2014, a 192 personas en 2023).

El ACTIVISMO impacta en la

vida de las personas usuarias en el sentido propuesto por la convocatoria: **una vida cotidiana con relaciones, actividades y rutinas significativas.**

Reformula relaciones habituales desde una posición diferente: otras personas usuarias, profesionales Argia; y surgen relaciones con nuevos colectivos: futuro voluntariado, profesionales ajenos, periodistas, políticos, profesorado, estudiantes, vecindario de municipios, familiares de afectados, artistas, ... (entre 2 y 9 colectivos diferentes). Facilita además actividades significativas; diseñan contenido, organizan actividad, hacen marketing, gestionan la ejecución, gestionan las relaciones generadas, evalúan y proponen cambios, se cuidan entre ellas, representan a Argia (entre 3 y 8 actividades significativas diferentes).

IMPACTO EN LAS PERSONAS: número de colectivos diferentes con los que se relacionan, y de actividades significativas ligadas a cada programa de ACTIVISMO



Evidenciamos además un impacto más

social del ACTIVISMO: impacto en el mundo de Argia (enriquecen las herramientas de apoyo que se ofrecen a los y las usuarias, impulsan el desarrollo de competencias del profesional, impulsan cambios organizativos), otros impactan en la sociedad motivando un cambio de cultura y de actitudes hacia las personas con enfermedad mental como sujetos que aportan valor (conciencian, cuida el medioambiente, entretienen, transmiten conocimientos...) Hemos desarrollado las competencias, la estructura organizacional, y las alianzas con terceros que hacen que este proyecto de ACTIVISMO sea sostenible y viable técnica y económicamente.

Impacto social de los roles activistas

