

Círculos de apoyo

Aprécia las conexiones humanas - tus relaciones con amigos y familiares.

Barbara Bush

(Lea más en: http://www.brainyquote.com/quotes/topics/topic_family.html#ixzz1NNjh2hxs)

Familia significa que nadie es dejado atrás u olvidado.

David Ogden Stiers

Lea más en: http://www.brainyquote.com/quotes/topics/topic_family.html#ixzz1NNjuawmZ

Unidos resistimos, divididos caemos.

Aesop

Lea más en: http://www.brainyquote.com/quotes/authors/a/aesop_3.html

Community Living
MISSISSAUGA

6695 Millcreek Drive, Unit #1, Mississauga, Ontario L5N 5R8

Es de notar que Community Living Mississauga (Vivienda Comunitaria de Mississauga) ofrece este recurso sólo con fines informativos. No endosamos programa, producto ni servicio alguno.

Este documento no tiene como objetivo ofrecer consejos médicos, legales, técnicos ni terapéuticos. La información debería ser revisada por profesionales calificados cuando sea apropiado. No nos hacemos responsables por el mal uso de la información. Los puntos de vista u opiniones expresados en este documento no reflejan necesariamente aquellas de Community Living Mississauga (Vivienda Comunitaria de Mississauga) y no asumimos responsabilidad alguna por cualquier discrepancia o errores.

Nos gustaría agradecer y reconocer a las siguientes organizaciones que nos asistieron en la preparación de este cuaderno de trabajo:



Support & Trustee Advisory Services www.mystas.ca



STAS agradecidamente reconoce el apoyo financiero de *Pendle Fund at the Community Foundation of Mississauga*, una fundación pública registrada de beneficencia que sirve a los habitantes de Mississauga.



Qué puede hacer un círculo:

Apoyar a un individuo

Ser un amigo

Mejorar la calidad de vida de un individuo

Celebrar juntos

Pasar tiempo con un individuo

Involucrar a un individuo en eventos
familiares

Planificar para el futuro

Ayudar al fideicomisario

Ayudar con servicios

Conectar al individuo con su comunidad

Mantenerse conectado con un individuo

Estar allí para un individuo

Asegurarse que la voz de un individuo es
escuchada

Ayudar con las tareas de todos los días

Ayudar en la toma de decisiones

Introducción:

La mayoría de las personas cuentan con un círculo de apoyo que evoluciona a lo largo del tiempo - el amigo o la amiga con quien salimos a almorzar, con quien vamos a pescar o a quien llamamos cuando necesitamos un hombro para llorar. No necesariamente somos nosotros quienes escogemos a esas personas... simplemente ocurre. Ocurre porque de alguna manera hemos hecho una conexión, tenemos intereses o lazos comunes y porque nos interesa el bienestar mutuo. Es posible que todos se conozcan en nuestro círculo de amistades, o tal vez provengan de diferentes partes de nuestras vidas - uno del trabajo, una de la clase de yoga o uno de la escuela. Tal vez tengamos miembros de la familia con los cuales nos sentimos cercanos también - una hermana o un primo, y los incluimos en nuestro círculo de amistades. Nuestro círculo nos provee seguridad y nos da valor.

Otro término para describir el valor que este tipo de relaciones trae a nuestras vidas es Capital Social. El Capital Social se refiere a las "Conexiones entre individuos - redes sociales y normas de reciprocidad e integridad que surgen de las mismas..." Es reconocido ampliamente que cuanto más capital social tiene una persona, más saludable es, más feliz, más larga es su vida y mejores son los resultados en su vida.

Es posible que las personas con una discapacidad no tengan la misma oportunidad de desarrollar un círculo de amistades. Desafortunadamente, pueden estar aislados y rodeados principalmente de aquellos que son pagados para apoyarles.

En lugar de definir el círculo de apoyo, creemos que leer historias que describen un círculo es más útil para usted, el lector. Lo que sigue es una combinación de historias de las cuales se han recopilado secciones y segmentos para ilustrar el valor y la importancia de un círculo de apoyo para un individuo con una discapacidad. La información acerca de los círculos de apoyo ha sido intercalada para ayudar en la definición y clarificación de cualquier pregunta que el lector pueda tener.

Esta publicación también incluye una breve introducción a las Micro-juntas. Las Micro-juntas son más complejas y la manera cómo se establecen varía de una jurisdicción a otra, por lo que sólo se ha presentado una breve descripción. Una Micro-junta es una corporación sin fines de lucro cuya misión es trabajar en representación de un individuo que tiene una discapacidad, y alrededor del cual la Micro-junta ha sido creada. Las Micro-juntas, en esencia, están más definidas que los círculos de apoyo formales.

Reconocimientos:

Se investigaron muchos recursos en profundidad y en detalle para este proyecto. Queremos resaltar de modo particular:

1. *Stronger Together - Ideas, reflections and suggestions about networks of support; Bruce Kappel; Support & Trustee Advisory Services of Brampton Caledon, 1998*
2. <http://www.ont-autism.uoguelph.ca> - Ontario Adult Autism Research and Support Network; hay muchísima información valiosa en esta página Web;
3. *One Candle Power - Seven Principles that Enhance the Lives of people with Disabilities and Their Communities, Revised by Cathy Ludlum and the Communitas Team; Inclusion Press*
4. *THE "ALL OUR OWN" PROJECT A Fieldbook for Developing Microboards™*
www.allourown.org Second Edition, January 2006; Networks for Training and Development, Inc, 1220 Valley Forge Road, Unit 17, PO Box 206, Valley Forge, PA 19481-0206; www.networksfortraining.org
5. <http://www.microboard.org> - Vela Microboards ; "Vela Microboard Association se dedica a honrar los derechos de, y a eliminar las barreras para, las personas con discapacidades. Esto incluye el derecho a la libertad, igualdad, control sobre sus propias vidas y a ser incluidos de manera total como ciudadanos valiosos en las relaciones y oportunidades de la vida comunitaria."
6. <http://www.communityworks.info> - Community Works; "Gestión, consultoría, facilitación y capacitación en PATH, planificación centrada en la persona y desarrollo de Micro-juntas -Trabajando para comunidades en las cuales cada individuo es valorado"

El círculo de Jessica:

Jessica es la hija menor de los señores Jones. Los Jones son una familia pequeña. Sin embargo, están muy unidos y se apoyan mutuamente. Los Jones emigraron de las Islas Británicas y sólo cuentan con una joven prima en la cercanía, Martha, quien también emigró a Toronto junto a su esposo, James, y su joven hijo, John. Los Jones cuentan con una gran familia que les apoya en su lugar de origen. El Sr. y la Sra. Jones tuvieron otro hijo y su nombre es Brian. Brian es tres años mayor que Jessica y vive fuera de casa, en la Universidad. Tiene una novia con quien tiene una relación seria, Denise; ella se está acercando mucho a la familia y disfruta pasar tiempo con Jessica.

Jessica es una joven mujer independiente que se moviliza por su cuenta, trabaja media jornada en una tienda de mascotas y está estudiando el último año de escuela secundaria. El Sr. y la Sra. Jones esperan irse de viaje para celebrar su 25° Aniversario de boda y están considerando reservar un crucero de 29 días por el Mediterráneo. Sin embargo, sienten que no pueden dejar a Jessica sola durante todo ese periodo. Aún cuando Jessica cuenta con muchas habilidades, sería prematuro esperar que pudieran dejarla sin supervisión durante un mes. Se preocupan de que algo pueda salir mal y también consideran el bienestar de Jessica su principal preocupación. Quieren asegurarse que Jessica esté segura y bien cuidada mientras ellos no estén.

Jessica necesitará apoyo para hacer sus transacciones bancarias, para preparar sus alimentos y para hacer las compras de alimentos, así como para lavar su ropa y para limpiar. Además, Jessica necesitará de alguien que se quede con ella.

La Sra. Jones hace algunas averiguaciones para ver qué tipo de arreglos puede hacer para asegurar que Jessica será cuidada mientras ellos estén de viaje. Jessica cuenta con una trabajadora de relevo llamada Michelle con quien pasa un par de horas cada semana. Michelle está casada, por lo tanto no está disponible los fines de semana, pero en el pasado ha visto crecer a Jessica y se siente muy cercana a ella. Jessica considera a Michelle como una hermana mayor.

Michelle ha aceptado quedarse con Jessica de lunes a viernes por la tarde cuando sus padres estén de viaje. Ha pedido que le den los fines de semana libres para poder ver a su esposo y pasar tiempo con él. Se ha acordado que lo mejor sería mantener a Jessica en la casa de su familia mientras los señores Jones estén de viaje, ya que se trata de un lugar familiar para Jessica, que no interfiere con su autobús escolar ni con ninguna de sus otras actividades.

La Sra. Jones está contenta con los arreglos que se han hecho hasta ahora, sin embargo empieza a pensar acerca de como Jessica recibirá apoyo durante los fines de semana, quien coordinaría dicho apoyo y asegurará que no habrá problemas o que los arreglos que ella ha hecho se realizarán efectivamente. Esto hace que el Sr. y la Sra. Jones piensen también en el futuro. Aún cuando han finalizado sus testamentos y han

establecido un Fideicomiso Henson para Jessica, se dan cuenta que habiendo hecho los arreglos legales y financieros para Jessica, no han provisto ningún tipo de estructura de apoyo para ella - para que esta sea como una familia alrededor de Jessica, que le ayude cuando ellos hayan fallecido.

La Sra. Jones comienza a investigar diferentes alternativas que ellos podrían considerar para apoyar a Jessica. Al encontrarse navegando en Internet, la Sra. Jones lee acerca de la creación de un círculo de apoyo para ayudar, el cual podría ser creado para apoyar a Jessica a asegurar que ella estará bien cuidada mientras ellos no estén. La Sra. Jones lee:

¿Qué es un círculo de apoyo?

Un círculo de apoyo involucra a un grupo de personas provenientes de todas las áreas de la vida de un individuo, y aquellos que pueden ayudar a proveer apoyo para el individuo de una u otra manera a quienes se les ha invitado desde el principio e intencionalmente a reunirse con el propósito de asistir al individuo a alcanzar u obtener lo que sea importante para él o ella.

Este grupo de personas conscientemente se reúne para apoyar y cuidar del individuo en el centro del círculo. Ellos ofrecen ayuda organizada al individuo, de modo tal que él o ella pueda lograr lo que quiera lograr. A menudo, el círculo es iniciado por los padres del individuo e idealmente el círculo permanecerá para apoyar y abogar por el individuo mucho tiempo después que los padres hayan fallecido.

Las personas con conexiones en la comunidad generalmente son menos vulnerables. Esto también aplica a aquellas personas con una discapacidad del desarrollo.

El propósito del círculo puede cambiar a lo largo del tiempo. Es posible que comience como una oportunidad informal para que las personas se reúnan; es posible que requiera de más estructura y formalidad en tiempos de crisis. Puede comenzar cuando el individuo es joven y evolucionar y crecer a medida que el individuo envejece y sus necesidades cambien también.

La Sra. Jones siente que un círculo de apoyo podría ser justo la solución que ella y su esposo están buscando para asegurar que Jessica sea bien cuidada, no sólo mientras estén de viaje, sino en el futuro también.

¿Quién será miembro del círculo?

Un círculo de apoyo está compuesto de un número de personas que están involucradas de muchas maneras con el individuo que estará en el centro del círculo. Tal vez sea posible abordar a familiares, amigos, personal remunerado o miembros confiables de la comunidad. Cada círculo es personal y exclusivo para la persona para la cual ha sido creado; algunos pueden preferir involucrar a ciertas personas en su círculo y a otras no. Por ejemplo, si un individuo cuenta con mucho personal remunerado y pocas personas no remuneradas en su círculo, uno tal vez se pregunte si el personal remunerado no trate de influenciar al círculo para cumplir con sus propias necesidades en lugar de las necesidades del individuo.

También es importante considerar las edades de aquellas personas invitadas a participar en el círculo. Generalmente se considera buena idea contar con una continuidad en las edades de las personas involucradas de modo tal que exista continuidad también en el círculo a lo largo de un período de tiempo - el cual podría fácilmente ser de 40 años o más dependiendo de la edad del individuo en el centro del círculo.

Otra pregunta es si todos los miembros del círculo tienen que vivir en la misma comunidad que la del individuo en el centro del círculo. Por ejemplo, si un hermano del individuo en el centro del círculo quiere participar, pero vive lejos del individuo, entonces podrá mantenerse informado gracias al envío de información acerca de cada reunión por correo electrónico, mediante una llamada en conferencia o inclusive mediante el uso de cámaras Web y video conferencias en las reuniones. Naturalmente, el hermano no participará intensamente en la vida diaria del individuo, pero por lo menos estará involucrado en la vida del individuo y puede estar en contacto con el círculo de apoyo.

¿Cómo debe hacer la Sra. Jones para dar inicio al desarrollo de un círculo de apoyo alrededor de Jessica? La Sra. Jones comienza analizando su propia situación familiar y aquellas personas a quienes ellos confiarían los cuidados de Jessica y a quienes ellos quisieran ver involucrados en su vida.

La familia Jones es activa en su iglesia y Jessica canta en el coro, además de atender a un club de café de manera regular. Los Jones cuentan con vecinos cercanos a ellos de ambos lados de su casa y a menudo hay barbacoas los días sábado en las cuales participan todos los vecinos.

La Sra. Jones considera a sus vecinos, a los miembros de su iglesia, a la maestra de Jessica, a la prima emigrada de Gran Bretaña y a todas las otras personas que

conocen a Jessica y que están involucradas en su vida, como miembros potenciales del círculo de Jessica.

Además, es importante para el Sr. y la Sra. Jones que su hijo Brian esté involucrado, aunque vive lejos de casa. La Sra. Jones se pregunta acerca de Denise, la novia de Brian y si ella se uniría al círculo de Jessica.

La Sra. Jones ha decidido que la mejor manera para organizar sus pensamientos y determinar quién sería el más apto para entrar al círculo de Jessica es creando una tabla que describa cómo las distintas personas encajan en la vida de Jessica:

Contexto	“Muy cercanos” (tales como familiares y amigos)	“Más o menos cercanos” (tales como conocidos)	“Pagados para ayudarme”
FAMILIA	Mamá, Papá, Brian	Martha, James, John; el resto de los parientes en las Islas Británicas	
AMIGOS	Denise		
ESCUELA			La maestra de Jessica
EMPLEO/VOLUNTARIADO		Dueño de la tienda de mascotas	
VECINOS		Vecinos de ambos lados de la casa de los padres	
RECREACIÓN, DIVERSIÓN, GRUPOS			
FE/CREDO		Líder del coro, Ministro de la iglesia	
OTROS: Trabajadora de relevo			Michelle

Una vez la Sra. Jones ha completado su tabla, se da cuenta que las dos áreas en las que existen faltantes en la vida de Jessica son amistades y recreación, diversión y grupos. A pesar del hecho que Jessica cuenta con una vida completa, significativa y feliz, tiene pocos amigos y, hasta ahora, ha participado en pocas actividades recreacionales o grupos. ¡Tal vez el círculo podría trabajar aunadamente para llenar este hueco!

El Sr. y la Sra. Jones han decidido que invitarán a Brian, Denise, Martha y su marido James y su hijo John, la maestra de Jessica y a Michelle a ser miembros del círculo de apoyo de Jessica. Ellos discuten la idea del círculo con Jessica, explicándole su propósito y lo que ellos esperan ocurrirá y, para su sorpresa, ¡Jessica está muy emocionada pensando que las personas que ella siente cercanas continuarán estando involucradas en su vida!

TABLA DE RELACIONES:

Contexto	"Muy cercanos" (tal como familiares y amigos)	"Más o menos cercanos" (tales como conocidos)	"Pagados para ayudarme"
FAMILIARES			
AMIGOS			
ESCUELA			
TRABAJO/ VOLUNTARIADO			
VECINOS			
RECREACIÓN, DIVERSIÓN, GRUPOS			
FE/CULTO			
OTROS:			

La Tabla de Relaciones ofrece un método para determinar cómo los que se encuentran alrededor de su hijo o hija caben en su vida. Una vez completada la tabla, usted podrá tener una idea de quienes son buenos candidatos para el círculo, así como que tan bien caben en la vida de su hijo/hija. También mostrará áreas de la vida de su hijo/hija en las cuales existe una laguna y ¡le dará la oportunidad de llenar dicha laguna!

El Sr. y la Sra. Jones ahora tienen una idea de quien invitarán a formar parte del círculo de Jessica. Se dan cuenta que les resultará difícil pedirle a las personas que se unan al círculo de Jessica, porque tienen miedo que esas personas sientan su participación como una imposición o una responsabilidad adicional que los Jones le están pidiendo - una que podría continuar durante muchos años.

¿Cómo se hace para invitar a alguien a unirse al círculo de su hijo/hija?

El primer paso para invitar a las personas a unirse al círculo de su hijo o hija es determinar quién está involucrado en la vida de su hijo o hija y, al mismo tiempo, considerar qué tan cercano está a su hijo o hija. El objetivo es identificar el mayor número posible de personas así como su relación ("cercanía") con su hijo o hija.

Una vez identificados los participantes, entonces es hora de "preguntarles". Muchos padres dirán que este es el paso más difícil en el establecimiento de un círculo. Muchos padres sienten que lo que van a preguntar será considerado una imposición, la cual temen pueda ser rechazada. Se ha referido que con frecuencia los padres se sorprenden por la respuesta positiva que reciben de alguien a quien han invitado al círculo de su hijo. Los padres informan que no pueden creer lo receptivas que son las personas a su invitación, y como éstas declaran sentirse privilegiadas de ser parte un círculo de apoyo.

Es importante recordar que los padres no están pidiendo un compromiso de por vida cuando le piden a alguien que se una al círculo de apoyo; lo que le están pidiendo es que tomen la oportunidad para conocer al individuo.

Para sorpresa de los Jones, ¡todos los que invitaron a unirse al círculo declararon estar muy complacidos y honrados de la invitación! La primera reunión, una cena por cooperación que se llevó a cabo en noviembre. Brian y Denise no pudieron participar en persona porque tenían exámenes parciales, sin embargo participaron en la conversación después de la cena mediante cámara Web. El Sr. y la Sra. Jones actuaron como los líderes o "facilitadores" del círculo y durante la porción formal de la primera reunión, hablaron con todos acerca de por qué habían invitado a cada persona a ser un miembro del círculo de Jessica. Hablaron de pensar acerca de las metas del círculo y lo que cada uno - especialmente Jessica - esperaba que el círculo podría lograr.

“¿Qué ocurre durante una reunión de un círculo?”

El facilitador es esencial para lograr una reunión efectiva del círculo. El facilitador es alguien que acepta conducir la reunión comenzando con las actividades, manteniendo un registro de la discusión, resumiendo las ideas generadas y ayudando a las personas a hacer compromisos sobre las acciones acordadas. El facilitador puede ser la persona con los sueños, un pariente, un amigo o alguien externo traído para dar inicio a las cosas. Es importante que el facilitador entienda la visión, preferencias y red social de la persona.

La primera vez que el círculo se reúne, los objetivos son hacer que todos se conozcan y conozcan la visión que el grupo seguirá... Es importante describir el rol del círculo de apoyo y explicar el proceso para que las personas no se sientan perdidas. La mejor manera es contando historias de otros círculos y de qué manera funcionaron. El resto de la reunión se pasa compartiendo estrategias para hacer de la visión una realidad. Identifiquen que parte de la visión quieren enfocar primero: por ejemplo, buscar un apartamento o planificar el apoyo. No traten de hacerlo todo a la vez.

Durante los últimos diez minutos de la reunión, el facilitador revisa todas las estrategias que han sido sugeridas. El resultado de una reunión productiva serán cinco a diez acciones con compromisos. La persona sobre la cual se enfoca y/o la familia, deciden cuáles de estas acciones vale la pena seguir (todas las ideas son bienvenidas, pero algunas pueden parecer más apropiadas que otras). Luego, los miembros del círculo tienen la oportunidad de hacer compromisos para actuar sobre estas estrategias. Es importante no dejar personas fuera, pero si cada miembro del círculo tiene una o dos tareas, es generalmente manejable. El grupo escoge un lugar y hora para volver a reunirse, y se da la reunión por concluida.

One Candle Power, Cathy Ludlum

Han transcurrido dos años desde la primera reunión del círculo de Jessica. El círculo se ha reunido regularmente hasta que el Sr. y la Sra. Jones se fueron de viaje, para asegurar que Jessica sería apoyada y bien cuidada. Mientras sus padres estuvieron de viaje, Michelle estuvo con Jessica durante la semana, y los fines de semana Jessica estuvo en casa de Martha y James donde realmente disfrutó pasar tiempo con su prima menor. Brian y Denise vinieron a casa para llevar Jessica a cenar afuera y al cine un sábado por la noche y la maestra de Jessica trabajó con el círculo para asegurar que se mantuvo una comunicación activa entre la escuela y el hogar. El Sr. y la Sra. Jones pasaron un maravilloso crucero y disfrutaron de su viaje. El hecho de que Jessica estaba sana y salva y bien cuidada jugó un rol muy importante en el éxito de sus vacaciones. Se dieron cuenta que toda su cuidadosa planificación dio buen fruto. Apreciaron el valor del círculo y se percataron que ¡este debería convertirse en un elemento permanente en la vida de Jessica!

El círculo de Raymond:

Raymond Smith tiene 45 años. Su padre falleció repentinamente y toda su familia está devastada - ninguno más que Raymond. Papá era el cuidador principal de Raymond y aun cuando Raymond se siente cercano a su Mamá y a sus tres hermanas, él y su papá eran muy unidos. El papá de Raymond organizaba la mayoría de sus actividades y le apoyaba en sus cuidados personales y sus actividades sociales. La Mamá de Raymond se siente sobrecogida al darse cuenta que ella sola no puede darle a Raymond apoyo. Mamá tiene 80 años y el fallecimiento de su marido le hizo darse cuenta que debe haber cierta planificación para Raymond en caso que algo le fuera a suceder a ella. Joanne, una de las hermanas de Raymond, vive en Mississauga; sin embargo, las otras dos viven lejos - una en Ottawa (Mary) y la otra en Halifax (Christine).

Raymond actualmente asiste a un programa de día el cual disfruta ampliamente. Lleva 20 años participando en el mismo programa y todo el mundo allí le conoce muy bien. Raymond asiste al programa cuatro días por semana y cuenta con un trabajador que viene y pasa medio día con él los viernes así como medio día los sábados. Su trabajador, George, ha estado apoyando a Raymond durante unos siete años, y se ha acercado mucho a la familia también. Con la muerte del padre, ahora habrá un servicio sanitario que vendrá a apoyar a Raymond con sus cuidados personales dos veces por día los siete días de la semana. Raymond es un caballero social que disfruta estar con los demás en un ambiente activo. Disfruta de la música, de estar fuera en la comunidad y de varios ambientes sociales. Aunque a menudo utiliza una silla de ruedas, ocasionalmente camina con alguien sosteniéndole. No utiliza las palabras para comunicarse sino que cuenta con una Tabla PEC que aumenta las vocalizaciones que utiliza para comunicar sus deseos.

Al reunirse con su Coordinador de Servicios, Mamá aprende acerca de los círculos de apoyo y piensa que tener un círculo para apoyar a Raymond puede ser la respuesta que ella ha estado buscando - alguien que le ayude a organizar la asistencia de Raymond, y que esté allí para apoyar a Raymond en el futuro, así abogar en su nombre. Mamá se da cuenta que también va tener que pensar en la planificación a futuro para Raymond.

La pregunta es ¿a quién invitar al círculo de Raymond? Mamá opta por Joanne y su marido y sus tres hijos (de edades 14, 12 y 9 años) porque ellos están en Mississauga y son todos cercanos a Raymond. Sin embargo, ella también quiere que las otras hermanas se involucren y cree que pueden coordinar las reuniones para cuando las hermanas estén presentes en la ciudad o utilizando el correo electrónico, llamadas en conferencia telefónica o inclusive por Internet. Mamá también siente que George, el trabajador de Raymond, podría ser un buen miembro del círculo porque conoce a Raymond tan bien.

El círculo de apoyo:

La red/círculo está compuesta de un grupo de personas que se ofrecen voluntariamente para tener un rol continuo en la vida de un individuo. La configuración y funcionalidad de dicho grupo puede ser diseñada para adaptarse a la situación particular de cada familia. Estas personas pueden ser muy efectivas y ofrecer al individuo en el centro, una “familia” de por sí. Dicha “familia” puede continuar en el rol de defensores, una vez los padres ya no estén involucrados. ..

Las redes de apoyo también requieren de cierta planificación y organización. Aun cuando apoyarán al individuo, es posible que no lo hagan hasta el punto como lo haría el “personal” con financiación residencial. Sin embargo, los círculos no ocurren como por arte de magia; también requieren de facilitación y compromiso por parte de los miembros del círculo. En muchos casos, el círculo de apoyo se convierte o se desarrolla como un círculo de amistades que apoyan al individuo en el centro del mismo. Los círculos serán más exitosos si son impulsados por la familia o por el miembro de la familia en el centro del círculo.

El gobierno del círculo depende del círculo. Algunos círculos son informales, reuniones de cooperación. Otros círculos podrían optar por una junta más formal, con un boletín informativo para mantener a todos los miembros informados. Contar con un facilitador especializado que trabaje con el individuo y los miembros del círculo puede ser beneficioso. El Facilitador tomará tiempo para conocer al individuo en el centro del círculo y luego se esforzará para asegurar que sus necesidades, deseos y sueños se hagan realidad mediante el proceso de planificación.

El tamaño de un círculo puede variar también, sin embargo los padres deben tener en mente que si el círculo es demasiado grande podría hacerse difícil de manejar. Es posible que los padres decidan comenzar participando en el círculo y luego gradualmente retiren su participación activa. De este modo, pueden evaluar la efectividad del círculo y el individuo en el centro del círculo puede ir acostumbrándose a participar por su cuenta.

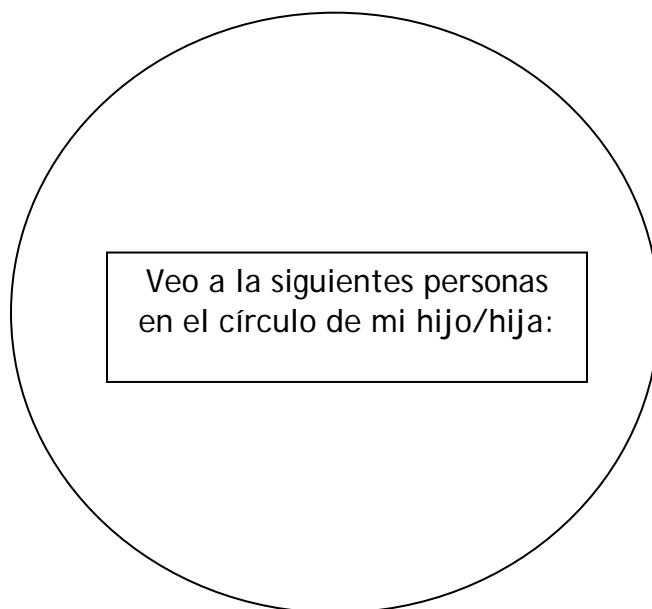
Descargado de http://www.circlesnetwork.org.uk/circles_of_support.htm

A Mamá le preocupa que el círculo de Raymond sea tan pequeño, pero luego piensa que se podrán invitar a más personas con el pasar del tiempo. Para la primera reunión, Mamá invita a Joanne, su marido y sus tres hijos y a George, todos a cenar con ella y Raymond. Es una reunión informal, ¡con muchas risas y conversación! Mamá menciona que con el fallecimiento de papá, ella necesita algo de ayuda para atender a Raymond y que ellos necesitan planificar su futuro. Joanne y su marido concuerdan y sienten que es necesario tener otra reunión con toda la familia. Se hacen llamadas a ambas hermanas y se decide que tendrán una reunión del círculo con toda la familia en época de Navidad. Mamá siente un tremendo alivio ahora que la familia está de acuerdo con el tema y lista para ayudarlo. George, el trabajador de Raymond, está complacido de haber sido incluido en el círculo ya que se siente cercano a la familia y tiene intención de seguir con Raymond indefinidamente.

En Navidad, Mamá se resbala y se cae sobre el hielo y necesita ser hospitalizada durante unos días. Esto le recuerda al resto de la familia que Mamá no podrá cuidar de Raymond indefinidamente y que sería mejor para todos los involucrados comenzar la planificación para el futuro de Raymond antes de que se vean forzados a hacerlo en una situación de emergencia. Las hermanas, junto con Raymond, sus familias y George comienzan a planificar para asistir a Mamá. Para sorpresa de todos, Raymond expresa algunos de sus deseos los cuales la familia incorpora en su plan. Inclusive cuando Mamá regresa a la casa, la familia continúa reuniéndose por teléfono, en persona o usando una cámara Web de manera regular para desarrollar su plan. Mamá siente un gran alivio sabiendo que junto a Raymond, su familia trabajará hacia un futuro en el que no dependerán de ella. Al tiempo que Mamá continúa asistiendo a las reuniones del círculo, es Joanne quien toma el liderazgo de las mismas y Mamá comenta cuando es necesario.

EL CÍRCULO DE APOYO

1. ¿Quién pertenece al círculo de su hijo o hija? ¿A quién le gustaría a su hijo o hija que estuviera involucrado en su círculo?



¿Hermanos?

¿Miembros de la familia?

¿Primos?

Y ¿padres de los amigos de su hijo o hija con los que puede trabajar (ellos participan en su círculo y usted participa en el de ellos)?

¿Amigos?

¿Miembros de la iglesia?

¿Miembros del club?

¿Algún contacto de las actividades de su hijo/hija?

¿Está usted involucrado/a en algún club o asociación en la cual conoce personas que puedan querer participar?

¿Existe algún miembro del personal de apoyo actual con el cual ustedes tienen una relación cercana?

2. He contactado a las siguientes personas para ver si se unirán al círculo de mi hijo/hija:

En el futuro, necesitaré de personas que aboguen por mí para ayudarme a asegurar que disfrutaré de la mejor calidad de vida. Es posible que necesite a alguien que abogue por mí en las siguientes áreas:

Mi lista de defensores:

Persona/información de contacto	Que aboguen por mí en las siguientes áreas:
	Finanzas
	Legal
	Apoyo
	Vivienda
	Cambio de Necesidades

¿Quién abogara por mí en lo referido a mi plan?

¿Mi familia ha conversado con las personas que abogan por mí acerca de mi plan, los deseos de mi familia para mí, y cuentan ellos con esa información?

¿Qué ocurre si en el futuro mis necesidades cambian?

La micro-junta

Una “micro-junta” es un círculo de apoyo establecido como una corporación sin fines de lucro, de modo que existe un acuerdo más formal que el que puede existir con un círculo de apoyo. En este acuerdo, se establece una pequeña Junta de Directores y el individuo trabaja con la Junta en la toma de decisiones. La micro-junta se incorpora como una organización sin fines de lucro y debe contar con estatutos que la gobiernan. Existe un procedimiento para formar una organización sin fines de lucro; por ejemplo, en Ontario es necesario presentar una solicitud ante el Ministry of the Attorney General (Ministerio del Fiscal General).

Pero, ¿qué ES una micro-junta?

“Una micro-junta es una organización formal totalmente incorporada (típicamente sin fines de lucro) creada con la intención específica de apoyar los sueños, necesidades, esperanzas y deseos de una persona. La misma se forma alrededor de una persona que pudiera tener algún tipo de discapacidad, problemas médicos significativos o que de alguna manera requiera de asistencia y/o servicios personales para ayudarle a vivir su vida de la manera más independiente posible.

Una micro-junta a menudo se forma cuando dicha persona, junto a sus amigos, familiares y demás, deciden independizarse y dar inicio a una nueva corporación, su propia organización individual, específica para dicha persona. El objetivo integral o la Misión de esta organización es entonces asistir a la persona en la planificación, obtención y gestión de cualquier necesidad y deseo que pueda tener para vivir su vida de acuerdo a su preferencia y para alcanzar sus sueños y metas. Aún cuando claramente esto conlleva mucho trabajo, para algunos esta libertad y control son percibidos como necesarios para verdaderamente ayudar a esta persona a vivir su propia vida sin ayuda de organizaciones diseñadas para servir a muchas personas.”

THE “ALL OUR OWN” PROJECT A Fieldbook for Developing Microboards; Second Edition; January 2006; © 2004 Networks for Training and Development, Inc.

Normalmente, una micro-junta es una pequeña organización que puede tener tres Directores, aunque este número sería determinado por la misma micro-junta. Una micro-junta puede operar dentro de un círculo de apoyo como el mecanismo que impulsa al círculo, o inclusive puede operar por su cuenta junto al individuo. Una micro-junta puede tener más continuidad que un círculo de apoyo debido a su estructura formal. Escoger si tener un círculo de apoyo o una micro-junta es una decisión personal, y una que puede depender del lugar donde vive el individuo, el número de familiares y amigos involucrados en la vida del individuo y el alcance del apoyo que el individuo puede necesitar.

EL GRUPO DE POTENCIACIÓN DE KEVIN

Por Joan Gray www.ont-autism.uoguelph.ca/KEG-Feb04.PDF

Nuestro hijo, Kevin, fue diagnosticado con autismo por el Sick Children's Hospital en Toronto cuando tenía cuatro años. Treinta y seis años más tarde, vive una vida semi-independiente en su propio apartamento con ayuda de una micro-junta. El diagnóstico de autismo fue devastador, pero llegó a temprana edad y tuvimos la suerte de matricular a Kevin en una clase de oportunidad poco después. Los maestros estaban intrigados y se dedicaron a su educación. El aprendió a expresarse a través de su arte, luego aprendió a escribir en letra de imprenta y a mecanografiar y eventualmente aprendió a leer. Esquió con su hermano menor, nadó y anduvo en canoa con la familia durante el verano. Se le incluyó en la mayoría de las salidas familiares, las cuales incluyeron salir a restaurantes y un viaje a Disney. Pero, vivir con un niño con autismo dejó secuelas en la familia, y a la edad de 18 años cuando Kevin expresó su deseo de ser más independiente, se fue de casa para vivir en... una casa para adultos con autismo. Adquirió más habilidades, pero en realidad era menos independiente y empezó a expresar su deseo de volver a su comunidad. En 1989, Kevin regresó a nuestra comunidad.

Tuvimos un camino difícil durante los años a medida que equilibramos los deseos de independencia de Kevin con su necesidad de ayuda. Nunca olvidaré la primera noche que pasó en su propia casa. Esa noche, y durante semanas después, conduje por su casa a las 11 de la noche. Si las luces aún estaban encendidas, volvía a pasar a la medianoche y de nuevo a la 1 de la madrugada. No me sentía satisfecha hasta que las luces estuvieran apagadas. Conocí muchos comercios de venta nocturna de rosquillas. Y mi marido tuvo que aprender a lidiar con mis inquietudes maternas al tiempo que yo aprendía a desprenderme. También tuvimos que aprender a descifrar las muchas maneras de comunicación de Kevin. Después que cortó el cable telefónico en tres oportunidades, aprendimos que no quería que el personal pasara tiempo hablando por teléfono cuando estaban con él, y finalmente pedimos que eliminaran el teléfono por completo de su casa. Kevin ha estado hospitalizado en varias ocasiones debido a un posible desorden bipolar. La última vez había tirado una variedad de alimentos y condimentos por todo el apartamento durante varias semanas, había roto platos, etc., todos comportamientos relacionados con la comida y con el personal. El doctor que era muy perspicaz me preguntó justo antes de dar de alta a Kevin como me sentiría yo acerca de retirar al personal. Admito que yo misma había considerado hacerlo en varias ocasiones, pero ahora el doctor estaba dando su aprobación, y ¡funcionó! Ahora Kevin prepara cada día su propio desayuno y almuerzo, y a menudo ofrece preparar el té para sus huéspedes.

Actualmente vive en su propio apartamento tipo estudio, con personal limitado. Kevin tuvo una abuela muy sabia. Cuando a los cuatro años de edad le diagnosticaron, ella invirtió una pequeña cantidad de dinero en GIC (siglas en inglés para Certificados de Inversión Garantizada). El año pasado, el producto de las inversiones se utilizaron como pago inicial para una casa que se adquirió en calidad de fideicomiso para Kevin. La casa es de estilo antiguo, adyacente a una colina y con

un amplio patio delantero. De un lado hay una casa, pero del lado del apartamento hay espacio vacío, por lo que ofrece la privacidad necesaria. El apartamento se encuentra encima del garaje doble anexo a la casa y hay un cuarto común entre el apartamento y la casa principal. En el otoño de 2002, me presentaron concepto de micro-junta. Dos de mis mejores amistades apoyaron mis esfuerzos en este respecto y visitamos a Elizabeth Bloomfield en Guelph donde ella cuenta con un arreglo de vivienda similar pero diferente para su hijo, Andrew. Elizabeth amablemente nos ofreció la información que necesitamos para incorporar a la micro-junta. Los objetivos y la plantilla para los estatutos de su Junta se encuentran publicados en su página Web, <http://www.ontautism.uoguelph.ca/microboards.shtml>. Ella es muy experta en el tema y muy abierta a compartir.

Nosotros completamos y presentamos el formulario de solicitud, el cual nos fue provisto por nuestro abogado, y después de unos cambios mínimos, recibimos nuestras cartas de licencia en abril de 2003, dos meses después que Kevin se mudó a su apartamento y cerca de un año después que comenzamos a investigar la posibilidad de una junta. Actualmente contamos con cinco miembros en nuestra Junta, la cual hemos denominado el Grupo de Potenciación de Kevin, o KEG (por sus siglas en inglés). Mi hermano es el secretario, un buen amigo es el tesorero, otro buen amigo y mi hermana son miembros, y yo soy presidente. Es preferible que el individuo sea un miembro, pero por varios motivos no es el caso de Kevin por el momento. La clave aquí reside en que la Junta toma todas las decisiones, lo cual conlleva mucha responsabilidad, pero también resulta en el mejor programa posible para Kevin...

...Ella, o uno de los dos empleados a medio tiempo, llegan como a eso del mediodía para asegurar que se han tomado ciertos medicamentos matutinos, y uno de ellos prepara una cena caliente los fines de semana. Otra mujer vive en la casa sin pagar renta, incluidos la calefacción y el servicio eléctrico, a cambio de lo cual ella ha acordado estar en la casa de 9 de la noche a 9 de la mañana todos los días con fines de semana alternos, libres. Ella le suministra los medicamentos a Kevin a las 9 de la mañana y con la cena cuatro días por semana y le deja una vitamina con sus palomitas de maíz a las 9 de la noche.

La visión de KEG es que Kevin viva en una comunidad como un miembro valioso y participativo. Los miembros de la Junta, los empleados y amigos trabajan como un equipo para hacer que esto ocurra. Cuando es posible, Kevin toma sus propias decisiones y el personal le ayuda en esto. Intentamos no ser intrusivos, pero todos buscamos maneras para pasar cortos períodos de tiempo con él. Fomentamos al personal a que sea perceptivo y escuchen lo que Kevin trata de decirles. A menudo ofrece pistas y debemos hacerle saber que sus palabras tienen significado y que estamos dispuestos a ayudarlo. Todos trabajamos juntos para ayudar a Kevin a llevar una vida activa en la comunidad. Es bastante difícil determinar si Kevin está satisfecho con su situación de vivienda más reciente, pero está participando más y más en su vida diaria y está comenzando a buscar a las personas de su pasado. Parece aparente que darle muchas alternativas es fundamental para el éxito de Kevin y la micro-junta está permitiendo exitosamente que esto ocurra.

Conclusiones:

En conclusión, no hay dos círculos de apoyo ni micro-juntas exactamente iguales. Vamos a ser claros, no hay dos familias iguales ni hay dos individuos en el centro de un círculo de apoyo que sean iguales. Aun cuando este folleto ha intentado ofrecer asistencia a las familias en términos de comenzar un círculo de apoyo, no existen normas fijas; no existe un formato preestablecido; y no hay respuesta "correcta" o "incorrecta". Si un círculo está funcionando, entonces las personas involucradas están haciendo lo "correcto". Si un círculo NO está funcionando, entonces las personas involucradas deben revisar lo que están haciendo y hacer cambios. .

El paso más importante al comenzar un círculo de apoyo es hacer esa primera llamada a esa persona que la familia o el individuo en el centro del círculo de apoyo desean ver involucrada. Invítele a un café o una comida. Luego, contacte una segunda persona, hasta completar el grupo.

Una vez que el grupo ha aceptado la invitación a tomar café o a comer, entonces ¡se ha organizado realmente la primera reunión del círculo! Durante esa reunión, la familia puede decidir describir lo que espera se logre a través del círculo, o puede simplemente decir que espera que los huéspedes continúen reuniéndose regularmente para mantenerse en contacto con el individuo en el centro del círculo.

¡El círculo evolucionará de allí en adelante! Se trata más de hacer la llamada, y no tanto de la planificación del rol completo del círculo de apoyo de una sola vez. Es probable que el círculo siempre esté "en constante evolución".

Establecer una micro-junta requiere de un procedimiento más formal y tendrá más estructura. Sin embargo, una micro-junta puede evolucionar a partir de un círculo o estar en el centro de un círculo. De nuevo, esto es algo exclusivo de cada familia. Aunque establecer una micro-junta puede ser más trabajoso "al inicio", una vez formada la entidad oficial, gran parte del trabajo se torna responsabilidad de los Directores.

Los padres que comienzan un círculo para su hijo o hija también reciben ellos mismos, apoyo del círculo - personas con quienes hablar, con quienes intercambiar ideas, con quienes compartir sus sueños y con quienes planificar. La conexión cercana con los miembros de un círculo puede ser muy tranquilizadora para los padres, al tiempo que, al igual que su hijo o hija en el centro del círculo, se dan cuenta que *ellos* no están solos.

Sí, hay mucho trabajo involucrado en el establecimiento de un círculo de apoyo y/o una micro-junta. Pero el resultado final, saber que el individuo en el centro del círculo, cuenta con personas a su alrededor que cuiden de él o ella, y que estarán allí si las necesitan, le dará a los padres y a sus hijos o hijas seguridad y paz mental.

NOMBRES Y NÚMEROS DE TELÉFONO:

Emergencia:	Hospital:
Padres:	
Contacto de emergencia:	
Hermano:	Hermana:
Otro familiar cercano:	Otro familiar cercano:
Fideicomisario / a:	Fideicomisario / a:
Abogado / a:	
Vecino / a:	Vecino / a:
Amigo / a:	Amigo / a:
Amigo / a:	Amigo / a:
Amigo / a:	Amigo / a:
Contacto del Círculo de Apoyo:	Contacto del Círculo de Apoyo:
Coordinador / a de servicios:	Apoyo de la agencia:
Doctor / a:	Doctor / a:

Dentista:	
Farmacia:	Especialista:
Trabajador / a social:	Clero:
Casero / a:	Banco:
Jefe / a del trabajo:	Persona de apoyo para el empleo:
Peluquero / a:	Barbero:
Contacto voluntario:	Veterinario / a: