

# El Diario Internacional para los Profesionales de Apoyo Directo

## Respetar la Discapacidad para Centrarse en la Capacidad Como ser un exitoso profesional de apoyo directo a personas con discapacidades físicas y/o intelectuales

Escrito por: **Regis Obijiski**  
**Perry Samowitz`**

¿Cómo un profesional de apoyo directo puede encontrar el equilibrio adecuado entre entender y apoyar la discapacidad intelectual de una persona, promover su capacidad para desenvolverse por sí mismo, mientras que enriquece su inteligencia emocional y promueve el valor por la discapacidad?

Recientemente Hilda, una persona con discapacidades intelectuales y físicas, me invitó a su casa para cenar. Ella quería mostrarme el progreso que estaba haciendo después de su ingreso al hospital como resultado de una grave caída. Durante los treinta años que hemos sido amigos, Hilda siempre ha estado cómoda bajo su propia piel y de igual manera bajo la piel de los demás. Las habilidades sociales eran uno de los rasgos que resaltaban su personalidad a pesar de sus limitaciones, las cuales eran generalmente más prominentes a esas que ella intentaba controlar para no ser controlada. En los últimos meses, ella se mostró más ansiosa o nerviosa de lo habitual, su lenguaje experimentó cambios con habla arrastrada haciendo que yo tuviera que recurrir a su profesional de apoyo directo (DSP) para traducir y entender su mensaje. Las palabras de Hilda que no tenían sentido para mis oídos comenzaron a fluir maravillosamente con la ayuda de Tommie, su profesional de apoyo directo (DSP). El mensaje que él tradujo fue el siguiente: "Con un poco de ayuda de Tommie, hice un exquisito pastel de carne sólo para nosotros. Así que espero que te guste." Los tres nos reímos. Hilda estaba decidida a ser una buena anfitriona y lo más importante a ser ella misma, la aguda comprensión y habilidades de Tommie ayudaron a Hilda a lograr su objetivo y a seguir progresando, incluso mientras experimentaba problemas físicos. Tommie la ayudó a interactuar mejor con los sentimientos de los demás y sólo proporcionaba su apoyo cuando éste era necesario.

Editores: **Dave Hingsburger, M.Ed.**  
**Angie Nethercott, M.A., RP**



**Hands | Mains**

TheFamilyHelpNetwork.ca  
LeReseaudaideauxfamilles.ca



## Un acto de equilibrio

En general, los profesionales de apoyo directo necesitan entender y respetar la discapacidad intelectual de una persona mientras apoyan los sueños, deseos y habilidades de esta, así como también ayudan a mejorar el desarrollo de sus capacidades y destrezas. Lograr este equilibrio no es fácil.

¿Qué significa todo esto para una persona que experimenta algún tipo de discapacidad? ¿Cómo afecta la percepción de sí mismo? ¿Qué significa para el profesional de apoyo directo respetar la discapacidad mientras se centra en las habilidades de la persona? ¿Cómo sabe el profesional de apoyo directo cuándo hacer algo por una persona y cuándo hacer algo con la persona? ¿Cómo el profesional de apoyo directo ayuda a una persona a convertirse en un miembro productivo de la sociedad y la ayuda a aprender a interactuar mejor con los demás?

En el Reino Unido, en lugar de utilizar el término “discapacidad del desarrollo”, los profesionales utilizan el término “discapacidad del aprendizaje” el cual tiene un significado diferente al que se utiliza en los Estados Unidos o Canadá. Consideramos que la descripción utilizada en el Reino Unido es más fácil de entender. Las personas con discapacidad intelectual son, de hecho, aprendices lentos, el cual varía dependiendo del nivel de capacidad cognitiva de la persona, y también de su inteligencia emocional. De hecho, es importante entender la zona de aprendizaje de una persona y cómo esta entiende conceptos, palabras, imágenes, entre otros. Desafortunadamente, es común que se subestime las habilidades y procesos de aprendizaje únicos de una persona. Conocer bien a una persona significa prestar mucha atención a lo que se expresa, a la manera en que se expresa y cómo se recibe la comunicación. Un pequeño ajuste de la lengua, el uso de imágenes, señales no verbales, entre otros, puede hacer una diferencia positiva en la calidad de los aspectos sociales, académicos y profesionales de la vida de una persona, así como también entender como ellos se sienten y se comprenden a sí mismos en cada una de estas áreas.

## El peligro de las generalizaciones

Si bien existe una amplia variedad de habilidades entre las personas con discapacidad intelectual, algunos profesionales de apoyo directo y otros profesionales a fines tienden a pensar que aquellas personas con un mayor número de habilidades cognitivas son las más capaces de comprender su discapacidad intelectual, y sus múltiples efectos en el concepto de sí mismo. Por el contrario, se cree ampliamente que aquellos que necesitan la mayor cantidad de apoyo son menos propensos a entender su discapacidad intelectual y lo que significa. Sólo hay parte de verdad en estas generalizaciones. Nuestras experiencias de vida revelan que algunas personas muy inteligentes pueden llegar a tener poco sentido común, un concepto bajo de sí mismo y emociones inestables e incontrolables. También conocemos personas etiquetadas con un bajo nivel de *QI* (coeficiente intelectual) que parecen manejar las situaciones inesperadas de la vida con aceptación, uniformidad y compasión. La inteligencia emocional, un referente importante de nuestro aspecto humano, es de hecho experimentada en diferentes niveles sin considerar los niveles de inteligencia cognitiva.

Benny ha sido un fuerte defensor de sí mismo durante la mayor parte de su vida adulta, pero admite sentirse herido y derrotado cuando algunas personas de la comunidad consideran que él no merece ser parte de esta. Su herida a veces se convierte en ira, atreviéndose a pensar que sus derechos son violados. Sabiamente, su profesional de apoyo directo le preguntó a Benny cómo le gustaría ser tratado por la comunidad; él lo escuchó, comprendió sus sentimientos y le sugirió que respondiera con el mismo nivel de respeto que él quisiera recibir por parte de la comunidad. Hoy en día, cuando Benny siente impaciencia y rechazo por parte de la comunidad, él dice en voz alta: "Gracias por tener paciencia conmigo; a veces me toma un poco más de tiempo para entender ciertas cosas, pero eventualmente lo entenderé. Agradezco su tiempo". Benny le dijo a su profesional de apoyo directo: "Realmente funciona. Tome un respiro profundo. Dije estas palabras y significaron demasiado. Puedo percibir que la otra persona tiende a relajarse y termina tratándome bien."

### **Inteligencia emocional**

¿Cómo la inteligencia emocional (IE) desempeña un papel tan importante en la manera cómo vivimos nuestras vidas? La IE es el nivel relativo de capacidad de observar, comprender y respetar los sentimientos en diversas circunstancias. Observar qué es lo que despierta ciertos sentimientos fuertes (por ejemplo, el deseo, el amor, la ira, la vergüenza, la indignidad, entre otros) en nosotros mismos, es el primer paso hacia la comprensión de nuestro ser. De vez en cuando, todos nosotros necesitamos ayuda para forjar y desarrollar nuestra IE. El manejo de esos sentimientos por respeto a nosotros mismos y por los demás es el segundo paso más difícil de aprender para todos nosotros – ya sea para un profesional de apoyo directo o una persona con discapacidad. Es posible para todos mejorar nuestra IE e involucrarnos de una manera más eficaz en el manejo de nuestras relaciones; siendo esto una habilidad para el desarrollo de la vida humana.

Desde sus raíces, la dignidad humana es un valor. No está vinculada al valor financiero, el coeficiente intelectual de una persona, su apariencia física o de lo fuerte que pueda ser su currículum *vitae*. Todas las personas deben ser valoradas simplemente por ser quiénes son. En el sector de los servicios humanos, el valor viene de comprender y apreciar una discapacidad intelectual como parte integral de una persona, ayudándola a valorar y a amar todas las partes de su ser. No tener el espacio para discutir sobre una discapacidad intelectual, puede causar que la persona con discapacidad llegue a sentirse avergonzada. Si bien tener una discapacidad intelectual hace parte de una persona, ignorar la discapacidad puede llegar a ser destructivo. Además, cada persona con una discapacidad intelectual debe tener la oportunidad y el estímulo para vivir una vida que sea valorada, siempre y cuando no haya un riesgo de una probabilidad de daño, abuso o explotación.

Hace muchos años, como supervisor de un grupo residencial, apoyaba a una joven adulta con una discapacidad a la cual llamaré Mary. Ella era una persona muy agradable, muy querida por todos y parecía disfrutar de su vida. Un día, uno de nuestros miembros de apoyo muy asustado me alertó que Mary había mencionado que quería saltar del techo del edificio donde vivía. Inmediatamente, el equipo de apoyo llevó a Mary a mi oficina. Mary mencionó algo que me hizo darme cuenta de que ella conocía muy poco sobre sus sentimientos con respecto a su discapacidad intelectual. Ella dijo que quería hacerse daño porque su hermana menor había

entrado a la universidad y ella no había podido ir. Mary se sentía avergonzada de su discapacidad intelectual y pensaba que ella no tenía valor alguno. No estaba orgullosa de lo que era. Poco tiempo después, Mary recibió una carta diciendo que sus cheques por parte del programa de apoyo económico del gobierno a personas con discapacidad podrían ser descontinuados. Tuve que acompañar a Mary a una audiencia gubernamental, testificando acerca de su discapacidad para que ella pudiera continuar recibiendo sus cheques. Al preparar a Mary para la audiencia, me preocupaba el hecho de que ella escuchara su prueba de discapacidad y de que esto le hiciera daño. Discutimos acerca de su discapacidad, lo que significaba, y lo que fue había sido capaz de lograr en su vida. Nosotros ganamos la audiencia, y recuerdo vívidamente caminar con Mary hacia la furgoneta, cuando ella tomó mi brazo con su mano y dijo: "Gracias por tratarme como un adulto." Después de esto, Mary parecía haber florecido. Ella se mudó a su propio apartamento y consiguió un trabajo en el *World Trade Center*, en Manhattan. El 9/11, el día de los atentados contra estas torres, Mary caminó más de 50 tramos de escaleras lineales de brazos con otro trabajador justo antes de que los edificios se desplomaran, ambos sobrevivieron. Si bien que ella comprendía el valor de su discapacidad, Mary utilizó sus habilidades para salvarse.

### **Y finalmente...**

En resumen, los profesionales de apoyo directo deben respetar a la persona que ellos apoyan por el valor que tienen – una persona con una discapacidad intelectual, con habilidades inexploradas. ¿El profesional de apoyo directo ayuda a la persona a entender que tener una discapacidad no es vergonzoso, sino que es más bien una fuente de valor y orgullo? Del mismo modo, un profesional de apoyo directo necesita analizar la inteligencia emocional de una persona. ¿Es la persona demasiado egoísta y por lo tanto tiene dificultades para formar amistades? Ayudar a la persona a entender cómo relacionarse con los sentimientos y las preocupaciones de los demás ofrecerá a esa persona una oportunidad para tener una vida social más enriquecedora. Por último, un profesional de apoyo directo debe siempre ver a la persona que apoya con un conjunto único de habilidades, capaz, con diferentes grados de apoyo, para tener una vida donde el aprendizaje y los logros son un proceso permanente.

## Sobre los autores

Regis Obijiski fue el Director Ejecutivo durante muchos años de la organización “*New Horizons*” y ha trabajado en el sector de las discapacidades del desarrollo durante más de cuatro décadas. Después de su jubilación, inició y dirigió un proyecto de varios años para la Oficina Estatal de Nueva York para Personas con Discapacidades del Desarrollo ayudando a transformar la fuerza de trabajo de los cuidadores y profesionales de apoyo directo. Recientemente él se retiró.

Perry Samowitz fue Director de Educación y Entrenamiento en “YAI” en la Ciudad de Nueva York, trabajando para apoyar a las personas con discapacidades de desarrollo durante casi cuatro décadas. Después de su jubilación, se unió a “*Regis*” en el proyecto de transformación de la fuerza laboral y permanece trabajando en este proyecto.

## A Preguntas y Respuestas Frecuentes (FAQ) sobre este diario

1. Este periódico está destinado a ser ampliamente distribuido; usted no necesita permiso para compartirlo. Si por el contrario usted necesitara permiso para publicarlo en un boletín de noticias o revista u otro medio.
2. Para suscribirse a este diario, usted se puede enviar un correo electrónico a la siguiente dirección: [dhingsburger@vitacls.org](mailto:dhingsburger@vitacls.org) \**Suscripción gratuita*
3. Estamos actualmente aceptando contribuciones para ser publicadas en este diario. Envíe sus propuestas por correo electrónico a [DRingsburger@vitacls.org](mailto:DRingsburger@vitacls.org) o [ANethercott@handstfhn.ca](mailto:ANethercott@handstfhn.ca)
4. Cualquier comentario o sugerencia sobre los artículos publicados en este diario será bienvenido.



Hands | Mains  
TheFamilyHelpNetwork.ca  
LeReseudaideauxfamilles.ca

