

# El Diario Internacional para los Profesionales de Apoyo Directo

## Las Tres Caras de la Integración y la Inclusión (y la decisión que debe tomar)

Escrito por: Dave Hingsburger

La inclusión no es una salida. Ir con alguien al cine, ir de compras, ir al parque – estas son ‘salidas’, no inclusión.

La integración no es una actividad. Ir a nadar, a caminar, ir a un restaurante, tomar un café en una cafetería – estas son ‘actividades’, no integración.

La inclusión e integración (I-I) no pueden ser agendadas en un calendario, escritas en rojo para salidas y en verde para actividades. I e I no se pueden contar, graficar y presentar en una reunión grupal, a la administración o en una conferencia.

Nunca jamás he dicho en mi vida, “Joe, ¿quieres acompañarme al centro comercial para experimentar mi inclusión e integración conmigo?” Debemos recordar que cuando la gente vivía en instituciones también tenían salidas y actividades. Nosotros, sin embargo, trabajamos en la comunidad y, por tanto, deberíamos tener un mejor entendimiento del significado de esas dos palabras.

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

Según el diccionario:

Inclusión: la acción o estado de incluir o ser incluido dentro de un grupo

Integración: participación completa en la sociedad

Ser incluido en un grupo y tener una participación completa en la sociedad suena bien, ¿verdad? Pero a lo que no suena es a un viaje en camioneta y café comprado en auto-servicio.

Voy a usar la forma abreviada de inclusión e integración (I-I) en lo que resta del artículo, no solo porque es más corto y, por tanto, más fácil de escribir, sino porque también se ve como una representación gráfica de lo que significan esas dos palabras. I-I. Una persona (I) en relación, en conexión, con otra persona (I). Porque de eso se trata esto – relaciones. Relaciones con personas, relaciones con la comunidad y con ayudantes comunitarios.



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca

LeReseaudaideauxfamilles.ca



## Las Caras

### I:YO

Empecemos con la relación primaria que todos debemos tener. A menudo hablamos de I-I en relación con la comunidad, pero debemos empezar con la relación que tenemos con nosotros mismos. A veces queremos pasar a I-I cuando nos hemos saltado I:Yo. Yo en una relación conmigo mismo, mi yo es de gran importancia en cómo me relaciono con todo lo demás. Todos necesitamos descubrir quiénes somos, qué amamos a quién amamos y dónde se encuentran nuestras pasiones.

Mucha gente ha sido llevada a la comunidad cuando aún no ha tenido oportunidad de llevar un viaje interno. A mucha gente les han dicho lo que les gusta, lo que no les gusta, lo que quieren, y lo que no quieren, que han aprendido que les gusta lo que hace al personal feliz. Lo que hacen es ceder a los gustos del personal sobre música, comida, actividades recreativas o televisión.

Una vez trabajé con alguien que había vivido en una institución por gran parte de su vida y, el personal dijo durante uno de los encuentros de transición cuanto iban a extrañar la ‘hora del café’ con la persona que se mudaba. “Ama el café, es su momento favorito del día, sentarse con un café, salir a tomar un café. Asegúrese de que tenga café porque lo ama.”

Así que eso hicimos.

Pero una profesional de apoyo directo (DSP) empezó a preguntarse si de verdad ese era el caso. Ella no veía emoción en su cara cuando le ofrecían café. Al principio, lo atribuyó al hecho de que extrañaba al personal que había estado con él por tanto tiempo. Pero luego se puso a dudar. Bajo la guía de un clínico, se decidió tratar de ofrecerle otros tipos de bebidas calientes. Resulta que es un bebedor de té, y que le gustan todo tipo de tés saborizados. Desde ese día, siempre ha rechazado el café y siempre da una sonrisa satisfecha tras su sorbo de té.

Nuestro poder y nuestras decisiones a veces se traducen como “hazme feliz y haz, o quiere lo que yo hago o yo quiero.” Es momento de retroceder.

¿Cómo lo hacemos? Bueno la respuesta es simple. Haga lo que hizo por usted mismo. Experimente con las cosas. Intente cosas nuevas; Encuentre gente y situaciones donde esté cómodo y donde no. Ninguno de nosotros llega realmente a un ‘terminado.’ Ninguno de nosotros sabe cómo cambiaran nuestros gustos, como nos formaran nuestras experiencias. Lo mismo es cierto para gente con discapacidades.

Con excepciones.

Su disposición para comunicar sus verdaderos gustos y deseos puede estar impedida por el miedo. Dónde hay castigo por la verdad, no hay verdad. “Me frustró demasiado porque sólo me dice lo que ella cree que quiero escuchar.” Esta frase se dice a menudo, pero rara vez se escucha. Lo que significa es que ella está tan asustada de usted y su reacción que le está dando lo que quiere para evitar ser lastimada, castigada o ridiculizada. Piense en la historia detrás de esa frase.

Descubrir el mundo, una experiencia a la vez, una prueba a la vez solo se puede conseguir cuando detiene su voz crítica. “Realmente no te gusta eso, ¿o sí?” Este viaje interno es delicado y frágil, el personal de apoyo directo debe entender que su rol en esta situación no es el de comentar, sino el de descubrir. Es un honor poder hacer esto con otra persona y ese honor debe verse reflejado en todo lo que se dice o hace.

El descubrimiento de intereses y pasiones y cosas que dan alegría le darán las bases y el camino hacia I-I.

La siguiente relación que necesitamos observar es la relación que las personas con discapacidades tienen con usted y el valor que sienten de la relación con usted como profesional de apoyo directo.

### **I:DSP**

Me encontré con alguien en el gimnasio tras su rutina de entrenamiento, y esperé afuera de la piscina en unas bancas donde también había gente sentada y esperando. La vista a la piscina estaba despejada porque la ventana iba desde el piso hasta el techo. En la piscina había un grupo de seis personas con discapacidad intelectual y tres personas de personal. Una de las personas de personal estaba jugando a las atrapadas con cuatro de las personas en la piscina. Los otros dos estaban parados en la piscina de hidromasajes charlando entre ellos; había dos personas con discapacidad con ellos, uno a cada lado y, en ningún momento mientras esperaba, miraron, o interactuaron con las personas que estaban apoyando.

¿Qué, pensaron que nadie los estaba mirando? Si, una persona de personal estaba demostrando respeto e inclusión; escogió una actividad que era activa para ambas partes. La bola necesitaba ser lanzada hacia alguien y ser lanzada de vuelta. La gente con quien estaba interactuando experimentaba inclusión. Volvamos a la definición: (la) acción o estado de incluir o ser incluido dentro de un grupo. Puede ver esas palabras convertirse en poder en las manos de un personal que respeta por completo a la gente a la que sirve, al trabajo que tiene, y a la misión que escogió. Los otros dos están activamente aislando a otras dos personas, dos personas que estaban sentadas sin ser reconocidas. Activamente aislándolas. No me den un ‘no lo hicieron a propósito’ porque lo que hicieron estuvo mal. Aislaron a dos personas que dependían de su ayuda y apoyo. Comunicaron que ellos no tenían suficiente valor o validez para hablarles o considerarlos iguales socialmente. Lo peor de todo, la gente que los veía en el agua caliente se identificó con ellos. Pensaron que su reacción a la discapacidad era normal, y el que lanzaba la bola era excepcional a tal punto que era irrelevante. Aprendieron que estaba bien que ellos, al igual que el personal, vieran la discapacidad como algo que hace a una persona no merecedora de su tiempo y atención y, por tanto, no bienvenida en su mundo. Nos observan. Lo que hacemos importa.

En estos días, es más difícil que los profesionales de apoyo directo (DSP) se vean a sí mismos como personas que presentan o fortalecen las posibilidades y esperanzas que la gente con discapacidades tienen de vivir una vida plena. Toma miles de actos intencionados hacia un cambio. Significa luchar contra el impulso de estar al teléfono, mandar *selfies*, y *tweetear* frases divertidas, y vivir en Facebook. Estas cosas lo agarran y lo alejan de la gente real y del mundo real que lo necesita ahora.

Pero imagine que está en una primera cita; imagine que estuviera muy interesado en la persona al otro lado de la mesa. Imagine que mientras habla, esa persona saca su teléfono, sin disculparse, y empieza a leer sus mensajes y reírse mientras los responde. Yo creería que eso lo haría sentir poco interesante, no merecedor del tiempo de su cita, con menos valor que la gente del teléfono. Nos hacemos esto a nosotros mismos. Asumimos que nos falta importancia. Olvidamos que es grosero ser partícipe de ese comportamiento.

Y es peor cuando le pagan para darles tiempo a esta gente, y luego roba ese tiempo para dárselo a otros en el teléfono. Es peor porque les está diciendo a personas que a menudo han vivido sin valorarse que no son lo suficientemente merecedores de su tiempo y atención. Gente empobrecida por la desvalorización de sus vidas con frecuencia esperan y prosperan con la atención de su personal. Piénselo bien. ¿Su tiempo o atención debería importar tanto como lo hace? No, por supuesto que no. Pero así es. No por usted. Sino por el peso de la historia que la gente carga. Y este peso, tan grande como sea, no es un lugar para sentarse y revisar el correo electrónico.

Y sobre la idea de que “sólo quiero ver cuantos ‘me gusta’ tiene mi publicación, sólo tomará un par de segundos.”

No es cierto.

E incluso si lo logra en ‘sólo un par de segundos,’ ¿recuerda que tan largo se sintió cuando dependía de la ayuda de alguien más para obtener una respuesta, información? Si alguna vez ha estado en esa posición, probablemente le gritaba a la persona a la que estaba esperando, en su mente... “DEJE ESO Y PRÉSTEME ATENCIÓN.” Así que un par de segundos es un tiempo muy largo.

Dese cuenta de que tan desesperado está por tener varios ‘me gusta’, y cuanto quiere la aprobación y atención de otros. Dese cuenta que muchas de las personas que apoya quieren lo mismo, pero de usted. Usted tiene la capacidad de dar lo que quiera. Hay una vieja expresión que precede a los me gusta de Facebook y los comentarios. Lo traduciré en términos para DSP: Haga a aquellos a quienes está privilegiado de apoyar lo que le gustaría que le hicieran a usted.

Cuando su atención y foco se encuentra en algo diferente al trabajo, el resultado es el aislamiento contra I-I.

La inclusión e integración comienzan en casa. Comienzan donde sea que esté, y con lo que sea que esté haciendo para apoyar a un individuo. ¿Le da un espacio a la gente para determinar su propio camino? ¿Escucha, sin juzgar, las decisiones de otros? ¿Acaso su comportamiento – todo su comportamiento – da a entender valor y validez a la gente que apoya? ¿Aprenden de usted sobre la reciprocidad y el respeto y la consideración? ¿Está preparando a la gente para relacionarse al fomentar habilidades para relacionarse al demostrar esas habilidades en las interacciones entre ustedes dos?

Si practica el respeto, será proficiente en él.

Si practica el respeto, otros aprenderán de usted.

Si practica el respeto, creará una cultura de respeto a su alrededor.

## **I:El Mundo**

Mire este video, de verdad, honestamente, tomé el tiempo antes de seguir leyendo:

<https://vimeo.com/251019288>

El video muestra a un hombre con síndrome de Down dividido por las fuerzas a su alrededor. Finalmente, alguien que podría ser un gran DSP lo aparte y le pide, sólo a él, que decida. ¿Qué es lo que ÉL quiere? Separadamente de su madre y su padre que quieren cosas diferentes para él en este momento, ¿qué quiere él?

Así es como y donde conectamos con nuestro mundo. Primero descubrimos nuestras pasiones; luego buscamos a otros que compartan esas pasiones. Una vez los encontramos, empezamos en un mismo nivel.

Una cosa importante es que no hemos entendido realmente la pequeñez de la palabra comunidad. La mayor parte del tiempo pensamos en COMUNIDAD como un lugar enorme que ocurre al salir del pórtico. La gente no ha estado en la comunidad por haber visitado el centro comercial. Esto no tiene nada que ver con I-I.

Considere el hecho que la mayoría de nosotros nos identificamos con algo diferente. La COMUNIDAD de comunidades más pequeñas. Por ejemplo, como un hombre gay, voy a eventos donde me siento bienvenido. Hay un bar en particular que me gusta; hay todo tipo de lugares donde la bienvenida está bien establecida – Ligas deportivas, clubes de lectura, noches donde se juega bridge. Tengo muchas opciones. Luego está el lugar donde tomo el té donde me conocen y me reciben bien, donde la sorpresa de mis diferencias como un hombre gordo en silla de ruedas ya se ha apagado, y soy sólo Dave para todos allí. Está la librería donde me gusta pasar bastante tiempo; conocemos a los demás que también se quedan un buen tiempo, que aman el olor de los libros. Cada pasión, cada diferencia tiene opciones comunitarias donde el tapete de bienvenida dice la verdad.

Recientemente estuve en un evento en el cual estaba detrás de una persona de personal apoyando a alguien con discapacidad. Un empleado le preguntó a la persona de personal si le gustaría probar un producto. La persona de personal, que estaba claramente interesado, le preguntó a la persona que estaba apoyando, “¿Te gustaría probarlo?” La persona susurró, “Sí.” La persona de personal le sugirió a quien apoyaba que pidiera probarlo. Eso hizo. Acabó conversando con el vendedor sobre el producto mientras la persona de personal observaba. Luego volteó y me reconoció; se veía algo avergonzado, preguntándose si había hecho lo correcto. Dijo, “Estoy trabajando, así que creí que es su momento para probar cosas, no el mío.” Le dije que estaba completamente de acuerdo.

Esa no es una relación entre el vendedor y la persona con discapacidad, pero es I-I. Fue él identificándose interpersonalmente con alguien que no conocía, y estaba utilizando todas sus habilidades sociales en ese encuentro.

Práctica.

Las relaciones y las amistades necesitan de práctica.

Esta persona de personal hizo posible que la persona que apoya tuviera la oportunidad de practicar I-I mientras experimentaba I:I en una pequeña escala.

Eso es lo que hacemos, ¿verdad?

Hacemos que sea posible la creación de conexiones, que la gente se sienta valorada, y que alguien que vivía en frontera pueda formar parte del tapete.

## **Resumen**

I-I (Integración e Inclusión) empieza y termina con intereses, pasiones e identidades compartidas. Pero para la gente con discapacidades intelectuales, es lo que pasa en la mitad lo que importa.

Y eso somos nosotros.

Lo que hacemos importa.

Podemos comunicar el valor y la validez de personas con discapacidades.

Podemos comunicar, a través de como realizamos nuestro trabajo, que la gente con discapacidades merecen respeto.

O no.

Es la decisión de todos los que proveen servicio quien quieren ser como personal y como quieren pasar sus días.

## **Sobre el autor**

Dave Hingsburger, M.Ed., es el Director de los Servicios Clínicos y Educativos para los Servicios de Vida en VITA (*Vita Community Living Services of Toronto and Mens Sana*), y es un conocido orador, escritor y consultor en los temas de discapacidad, sexualidad y autogestión.

## 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 [dhingsburger@vitacls.org](mailto:dhingsburger@vitacls.org) o [anethercott@handstfhn.ca](mailto:anethercott@handstfhn.ca)
4. Cualquier comentario o sugerencia sobre los artículos publicados en este diario será bienvenido.

