

# El Diario Internacional para los Profesionales de Apoyo Directo

## Sin Tiempo de Salida: Las Responsabilidades de los Profesionales de Apoyo Directo Fuera del Trabajo

Por: Dave Hingsburger

¿Cuál es el tiempo de salida de un movimiento de libertades civiles? La capacidad de los profesionales de apoyo directo para llegar a trabajar y establecer relaciones con gente con discapacidades, de verdad ver a las personas que sirven como – bueno – personas es vital para poder hacer el trabajo que hacen cada día. ¿Pero qué pasa cuando cierra la puerta tras usted? En días libres puede sentirse sin las responsabilidades del trabajo. También puede empezar a tener sentimientos encontrados.

Está ahora en un mundo que es relativamente hostil hacia la gente con discapacidades. Habrá notado que, al salir con alguien con una discapacidad visible, la gente mira, y hace comentarios o chistes en su contra. Un profesional de apoyo directo me dijo que, al llevar a una mujer con síndrome de Down de compras, la cajera no facturaría sus productos hasta que hizo un espectáculo de que necesitaba guantes para protegerse. La mujer con síndrome de Down fue humillada y el personal estaba “tan enojado que no sabía que decir.”

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

Más allá de la evidencia anecdótica, las historias, y experiencias que tenemos, hay evidencia científica que socialmente no estamos ni cerca de dónde queremos estar. El matoneo, abuso y explotación, crímenes de odio, y un sistema legal que es pasivo cuando la víctima tiene una discapacidad – todo esto está comprobado que existe. Este es uno de esos momentos donde la ciencia y nuestras experiencias son las mismas.

¡Pero son nuestras horas libres! Pero estamos hablando de algo más grande que nosotros – ¿qué podemos hacer? Bueno, ¿qué hacemos? Hellen Keller, una mujer ciega y sorda famosa, dijo:

“Soy solo una, pero aún soy una. No puedo hacerlo todo, pero puedo hacer algo; y porque no puedo hacerlo todo, no me negaré a hacer algo que puedo hacer.”



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca  
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Talvez fuera ciega, pero podía ver sus responsabilidades para hacer lo que podía, cuando podía, para mejorar las cosas. Veía que muchos nos sentimos muy pequeños al tratarse de grandes males sociales y aún así, en esa pequeñez, había trabajo que sólo nuestras manos podían hacer.

Entonces, ¿significa que debe “trabajar” incluso cuando no está trabajando? Que nunca tiene un día ‘libre.’ No, no significa eso, significa que, de vez en cuando, habrá situaciones que necesiten su voz o sus manos o su resistencia. Y en esos momentos, tendrá que tomar una decisión.

### Espacios Seguros

La idea de ‘espacios seguros’ es una que ha crecido estos años. Es la esperanza de poder estar en un lugar y estar a salvo. A salvo del prejuicio, de las miradas y comentarios ajenos, de la discriminación activa o pasiva. Estos espacios son raros, para todos, son raros. Son aun más raros para los que han experimentado marginalización o discriminación en el pasado.

Estos son los hechos – si va a haber un espacio seguro, alguien debe hacerlo seguro, no ocurren naturalmente; puede buscar toda su vida espacios donde se sienta a salvo y nunca encontrar uno. Estos espacios requieren valor. Los matones y actitudes ignorantes tienden a prevalecer y hacer ‘segura’ la práctica de lastimar y excluir.

Una DSP me dijo que ella y la gente con quien trabaja iban a una zona de comidas de un mall cercano; todos disfrutaban allí con la excepción de que habían “mil actos de mala acogida” en ese lugar. La gente se cambiaba de mesa cuando se sentaban con la comida que compraron. La gente miraba con hostilidad, no curiosidad. Cuando un niño se acercaba, los agarraban y alejaban de ellos. Me dijo que la gente que apoyaba solo notaba las mesas vacías a su alrededor, pero nunca lo cuestionaba. Al fin, se dieron cuenta que eso era la norma para ellos, eso es lo que aprendieron a esperar del mundo. Ella podía hablar como personal, pero sus palabras eran ignoradas, le pagaban para estar con ellos, sus palabras eran sospechosas.

Ella volvía al mall y comía en esa zona de comidas cuando podía y estaba libre; era el mall más cercano a su casa por lo que a menudo iba con su familia. Decidió que sus palabras tendrían algo de peso, de influencia. Así que, cuando veía a alguien que miraban o de quien se burlaban, ella abogaba por ellos. “Al principio estaba nerviosa, pero quería que mis hijos me vieran como alguien que usa el poder que tiene para cambiar el mundo.” Dijo que sus palabras parecían sorprender a la gente que nunca esperaron que una aliada apareciera en la multitud a decir algo. Ciertamente, a veces se enfrentó con enojo, pero la mayoría de las veces no.

¿Cambió la zona de comidas? No, nunca es tan fácil, “Pero a mi alrededor, la gente se comportaba porque sabían que los señalaría, los expondría. Siempre me sentí bien porque hice lo que pude. Conquisté mi miedo, usé mi voz.”

En algo más personal, conozco el otro lado de esto. Soy un hombre obeso en una silla de ruedas, soy un imán de ojos ajenos, soy el blanco de un millón de bromas. Esto me llevó a evitar ciertos lugares, me obligó a hacer mi mundo más pequeño para hacerlo más seguro. Pero siendo honesto, 100% de las veces, cuando voy a un mall, a ver una película, o a la tienda, o a pasear al parque, notaré pequeños actos hostiles, no micro agresiones, pero algo más grande que eso.

En todos mis años, nunca alguien ha hecho lo que esa DSP hizo en la zona de comidas del mall por otros. Nunca. Hasta que un día fui forzado, por presión social, a ir a un lugar donde podía predecir que esto pasaría de forma constante. Traté de alejarme de la gente, traté de esconderme. Aunque soy grande y sentado en mi silla automática, que es aún más grande, me escondía en un ropero esperando. Un grupo de adolescentes, chicos y chicas, me vieron y empezó. Alguien, una adulta, lo notó. Su espalda recta, caminó hacia esos muchachos y les habló. No sé qué dijo porque yo estaba a su espalda, pero vi las carlas de los chicos cambiar, a arrepentimiento y vergüenza; los habían atrapado siendo feos. Salieron rápidamente. De repente, me sentí a salvo.

Nadie ha hecho eso por mí. Antes o desde entonces.

¿Por qué no hablé por mí mismo? Porque estoy cansado de esta batalla. Porque doy por sentado que me lo merezco de cierta forma.

Años después. Recuerdo todo de ella. Puede que ella olvidara lo que hizo, pero yo no y nunca lo haré.

He tratado de pagarlo de vuelta. Estuve en un aeropuerto donde la gente miraba a un joven con diferencias faciales en la otra banca. Yo moví mi silla de ruedas y me aparqué frente a ellos, bloqueando la vista. No le dije nada, solo le di unos momentos de tranquilidad de lo que estaba viviendo. Otra vez, usé mi presencia para detener a una banda de preadolescentes de matonear a un anciano con síndrome de Down. En estos casos, agradezco que tuve a alguien que hizo por mí lo que necesitaba aprender a hacer por otros.

### Lo que sale de su boca

Tenemos muchas historias que contar. Reúna un grupo de profesionales de apoyo directo y las historias salen. Todos entendemos la confidencialidad, y todos nos cuidamos de no exponer las vidas de la gente que servimos, o más a menudo, una persona que servimos. Lo sabemos. Somos cuidadosos al respecto. Aprendemos a contar nuestras experiencias con gente con discapacidades sin usar nombres y talvez hasta cambiando el género, o las contamos como si hubieran pasado en un lugar o trabajo diferente al que tenemos ahora. Somos buenos en esto.

En sus horas libres, o en su retiro, descubrirá que la gente estará muy interesada en oír sus historias. Enfrentémoslo, comparados a muchas personas, nuestros trabajos son muy interesantes. Habrá tentación de contar las historias más inverosímiles de las conductas más significativas que ha vivido con una persona con discapacidad. Es fácil sorprender a otros y es fácil hacer esas historias divertidas y graciosas.

Pero, y esto es importante pensarlo, ¿qué le está haciendo a la reputación de la gente con discapacidades? ¿Sin darse cuenta está alimentando un prejuicio? Si la gente de por sí ya tiene una opinión algo negativa de aquellos con discapacidades, ¿no está confirmando su juicio? ¿Hay una posibilidad de que su historia, tan graciosa como la vea, pueda volverse la historia que cambia de tono cuando alguien más se la cuenta a alguien más?

Veámoslo de esta forma. Este año Joe y yo celebramos nuestro aniversario 51 de estar juntos como pareja. A menudo nos preguntan nuestro secreto y, aunque me gustaría decir, “¡soy yo!” no sería cierto. Tenemos algunas reglas que seguimos en nuestra relación. Al principio, Joe y yo tuvimos una experiencia que fue bastante dramática y es una increíble historia.

La conté unas pocas veces, y luego Joe me dijo, mientras íbamos a casa tras una fiesta donde conté la historia, que la odiaba, que parece el malo de la historia, que desearía que nunca la contara de nuevo. No importa que tan tentado esté de contarla ahora, no lo haré. Porque le prometí hace muchos años que no lo haría.

Después, cuando empecé a dar conferencias y a escribir historias en un blog, seguí la regla que los dos seguimos – no contaremos una historia que avergüenza al otro, no contaremos una historia que hace al otro quedar mal. No lo haremos. Y no lo hacemos. Eso es confidencialidad.

Cuenta todas las historias que quieras, pero nunca me hagas quedar mal.

Piense en eso antes de que cuente la historia del trabajo y la persona del trabajo a alguien por fuera de este campo.

### Desafiando los Halaqos Inmerecidos

Ustedes saben cómo es. Le dice a alguien cuál es su trabajo y de repente lo miran como si fuera una monja y empiezan a decir lo usual: que usted debe ser tan especial; tan amable. Y lo más significativo: debe ser tan paciente. En momentos como este, es fácil dejar que esos ‘elogios’ lo llenen. Pero espere, ¿en verdad son elogios?

Piense en lo que la gente realmente está diciendo.

Debe ser muy especial, y debe estar lleno de amabilidad, y debe tener montones de paciencia para estar rodeado de ‘gente así’ – siempre hay un problema cuando hablamos sobre la ‘gente así.’ ADEMÁS, la conclusión es Y YO NO SOY ESPECIAL O AMABLE O PACIENTE ASÍ QUE MANTENGALOS CERCA SUYO Y LEJOS DE MÍ. Esas declaraciones son una forma de esconder hostilidad disfrazada de humildad. Se están dando a sí mismos una excusa para excluir y lo utilizan a usted para hacerlo.

Desafíelo.

“Mire, si está diciendo que se necesita algo especial para estar cerca de gente con discapacidades, no puede estar más equivocado. Sí, tengo habilidades para apoyar gente, pero no tengo el corazón de un santo por estar en la misma habitación que la gente que sirvo.”

Y si tiene las habilidades.

Ahora es momento de la P en DSP. Es un profesional. Usted da apoyo. Quiere ser reconocido como alguien que tiene estas habilidades – no que tenga simplemente las cualidades de un buen niño.

### Busque Oportunidades

Ya sabe lo que dicen sobre conseguir trabajo – no es lo que conoce, es quien conoce. Déjeme contarle la historia de Joey Moss de Edmonton. Era el hermano de una mujer que salía con Wayne Gretzky, y él lo conoció mientras trabajaba en una fábrica de botellas. A Gretzky le impresionó su ética laboral y lo recomendó al manager de un equipo de hockey que acabó contratando al Sr. Moss para que trabajara en la organización.

Aún trabaja ahí, aunque Gretzky ya se haya marchado, lo aman los fans, tiene un torneo con su nombre, su cara estaba en un mural en el centro de Edmonton. Todo eso es maravilloso, pero el Sr. Moss continúa yendo a trabajar cada día y haciendo un muy buen trabajo.

Esa iniciativa, algo que ocurrió naturalmente fue algo que tomó el Sr. Gretzky y cambió una vida. De hecho, más de una vida; es seguro decir que el Sr. Moss ha afectado las vidas de mucha gente directamente en sus años de empleo.

Así que, si esta en un lugar o hablando con alguien y ve la oportunidad de que una persona que apoya consiga un trabajo, encuentre una comunidad, o sea voluntaria, hable y facilite que eso pase.

### En Resumen

El día que esta revista sea enviada, me retiraré de mi posición como Director de Servicios Clínicos en Vita, aún iré unos días al mes para ellos, y aún haré conferencias y entrenamientos mientras pueda. Pero, me doy cuenta de que nunca podré retirarme de mi responsabilidad hacia la gente que he servido, que se han relacionado conmigo de un modo u otro, que me han dado la oportunidad de ganarme la vida, dejándome comprar comida y pagar la renta, le debo lealtad a aquellos cuyas metas para vivir en comunidad parecen simples, pero que enfrentan tantas barreras actitudinales en el camino. Pueden contar con que seré su aliado; Reconozco su valor y me aseguraré de que, a través de mí, mis palabras, y mis acciones. Otros también lo hagan.

### **Sobre el autor**

**Dave Hingsburger**, M.Ed, es el Director de Servicios Clínicos y Educativos en Servicios de Vida Comunitaria Vita. Dave conferencia internacionalmente y ha publicado varios libros y artículos referentes a discapacidad. Da entrenamiento a personal, padres y gente con discapacidades sobre sexualidad, prevención del abuso, autoestima, y acercamientos comportamentales. Ha desarrollado la 'Terapia Informada de Discapacidad' como parte de su trabajo para crear un sitio seguro donde la gente con discapacidad viva y trabaje.

## 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.

