

El Diario Internacional para los Profesionales de Apoyo Directo

Desarrollando asociaciones para viviendas de apoyo manejadas por familia

Por Zoe Kariunas

Las situaciones de vivienda alternativas son el tema actual del mundo del servicio de desarrollo. Las familias piden formas más flexibles y creativas de facilitar el desarrollo de viviendas de apoyo únicas. Este artículo se enfoca en un aspecto en particular del rompecabezas, la búsqueda y desarrollo de una asociación entre dos o más individuos viviendo juntos en una situación de vivienda de apoyo.

Muchos hemos intentado vivir con un compañero antes, con resultados variados. Al pensar en todo lo aprendido de esa experiencia, a menudo esperamos que el proceso sea parecido para los individuos que apoyamos y sus familias. Es muy diferente. Más que todo porque, para muchos, nuestros padres no eran parte de la decisión de tener un compañero o decisiones posteriores en el hogar. Las familias que tratan de crear situaciones de apoyo únicas en la vivienda de su ser querido con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (IDD) están mucho más involucradas que las nuestras. Tiene sentido, ya que hay un elemento de compartir apoyo, y de facilitar comunicación de necesidades en el hogar. Es un salto emocional para muchas familias que requieren una gestión con experiencia.

Editores: Angie Nethercott, M.A., RP
Chanelle Salonia, M.A., BCBA

Encontrar compañeros y tramitar un proceso de exploración para determinar si los compañeros y círculos de apoyo se mezclan bien no se ha explorado en las herramientas o literatura. Basado en mi experiencia de más de cinco años ayudando a emparejar familias, cree un marco para ayudar a guiar las conversaciones durante el proceso. Estos son factores que han surgido en el proceso o mientras la situación de vivienda es operacional. Unos han tenido tal impacto que han disuelto la asociación por desacuerdos fundamentales. Muchas familias que han pasado por el proceso lo comparan con un matrimonio. Puede que solo sean dos personas, pero si las familias no se entienden, habrá problemas. Claro, hay situaciones de vivienda con más de dos compañeros, lo que puede hacer esto más complejo, ya que debe crearse un consenso grupal para progresar. Esto puede ser análogo a dinámicas familiares complejas como, digamos, hogares familiares intergeneracionales.

Es importante reconocer que cada persona que vive en el hogar es única, así que es de esperar que algunos factores de este marco no sean tan importantes en unos como en otros. Este marco busca dar una guía para la exploración personal para individuos y familias antes de empezar a buscar un compañero, además de ofrecer



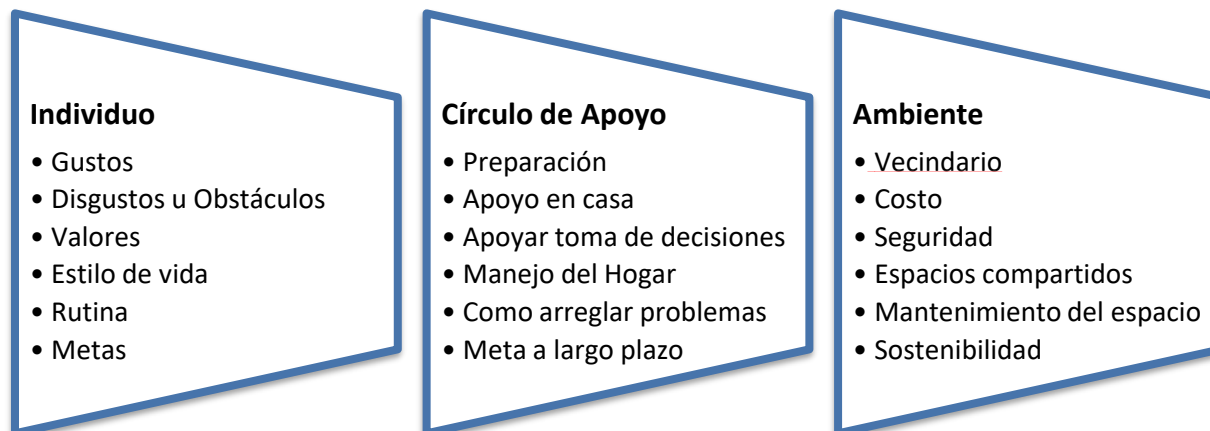
Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



temas a conversar durante los primeros pasos de conocer a un compañero de casa potencial y crear una asociación.

El Marco para Encontrar Compañero de Casa



Este marco divide los factores en tres amplias categorías: El individuo – la persona que vive en el hogar, el círculo de apoyo – la gente a su alrededor que lo apoya en su situación de vivienda, y el ambiente – el hogar físico y el espacio comunitario alrededor del hogar.

Individuo

La persona que vive en el hogar a menudo es donde empiezan las preguntas sobre encontrar compañero. La gente que vive con otros y se ven a diario deben llevarse bien. Mi experiencia es que mucha gente con discapacidades que viven con un compañero, aunque sea la primera vez, se adaptan mejor de lo que otros creen. La mayoría están emocionados y orgullosos de tener su propio espacio y están dispuestos a ser muy flexibles con compañeros de lo que serían viviendo con sus familias.

Gustos

Ayuda tener una buena relación con un compañero. La forma más efectiva de crear una relación es hacer actividades juntos que ambos disfruten. Una vez vi que alguien respondió a un anuncio buscando compañero porque se mencionaba un show de TV del que la persona era fanático. A veces, entre más único el interés, mejor, pues a menudo hay alguien ahí afuera que también le gusta lo mismo. Por ejemplo, cocinar, pedir comida de un restaurante favorito, artes y manualidades, o jugar videojuegos. Es una oportunidad para que los compañeros se conecten. Si no hay nada en común para crear una conexión agradable, la relación no se desarrollará de la misma forma.

Disgustos u Obstáculos

En general, esto se refiere a conductas o rasgos que pueden ser detonantes. Debe quedar claro que estas conductas o rasgos no son necesariamente malos o deben cambiarse. A veces solo son diferencias que pueden ser difíciles de ignorar. Nadie quiere ser incomodado a diario en el santuario de su hogar. También es clave que seamos honestos sobre estas cosas, y que reconozcamos que el cambio es difícil para muchos de nosotros. Como ejemplo, algunas personas encuentran el lenguaje soez detonante, mientras que para otros es solo parte de su vocabulario. Es muy posible que, si tiene a una persona con un detonante de palabrotas con una con el hábito de maldecir a diario, habrá tensiones ahí. Las preferencias sensoriales también pueden ser disgustos, por ejemplo, una persona que habla fuerte por pérdida del oído puede no ser la mejor compañera de alguien cuyo detonante son los gritos.

Valores

Son creencias de lo que es importante o vale la pena considerar. Muchos valores vienen de sistemas más grandes y pueden ser culturales, políticos, religiosos, generacionales, de género, o familiares. He visto tensiones por una relación consensuada que una compañera tenía con su novio. La otra compañera sentía que estaba mal que dos personas fueran íntimas y durmieran en la misma cama sin casarse. Otro ejemplo puede ser que comida es aceptable en el hogar. Muchas religiones tienen dietas específicas ya sean vegetarianas, kosher, o halal. Otro ejemplo más son las creencias sobre la comunidad LGBTQIA+ que podrían tener un impacto directo en los compañeros y en la gente que quieren.

Estilo de vida

La intención aquí no es cambiar las actividades o preferencias sino considerar si las personas tienen estilos de vida similares para crear un hogar donde todos estén cómodos. Un ejemplo sería una política de puerta abierta donde cualquiera es libre de visitar cuando quiera, mientras que otros pueden preferir que el hogar sea un sitio privado para recargarse. Considere el efecto que la pandemia tuvo en la tolerancia de riesgo de la gente sobre las visitas.

Rutina

El flujo de actividades diarias de la persona. Es importante por varias razones. Primero, compartir espacios comunes – en especial baño y cocina – necesita planeación. Ayuda si los compañeros pueden usar estos espacios sin monopolizarlos o molestar a otros. El ejemplo más obvio son las personas mañaneras viviendo con noctámbulos. Puede ser difícil encontrar un momento en común y compartir espacios con obvias diferencias en la forma como pasa el día cada compañero. Segundo, si el apoyo debe compartirse, debe haber un tiempo para cada uno. El apoyo no significa que una persona debe renunciar una actividad que disfruta como eventos sociales, clubes, hobbies, etc., pero debe haber un espacio del día para tener eso. Muchas cosas en el hogar deben pasar de forma diaria o semanal, y es importante revisar los horarios para asegurarse que hay momentos para que todos los compañeros reciban apoyo.

Metas

Muchos prefieren mudarse a un lugar propio, pero pueden tener ideas diferentes sobre como es eso. Para algunos, es un enorme paso hacia una vida más independiente, y significaría que planean tomar la mayoría de las decisiones en el hogar en lugar de pedir apoyo. También querría decir que desean hacer las cosas a su manera, que implica una curva de aprendizaje. En tal caso, una meta puede ser aprender a lavar y secar ropa sin ayuda. Otros serán más cautelosos al aprender habilidades para vivir independientemente y tendrán como meta invitar familiares a menudo para mantener cercano el grupo familiar. Otros pueden requerir mucho más apoyo, y su meta puede ser acostumbrarse al nuevo ambiente y relaciones. Las metas serán más fáciles de lograr si hay un sentido de solidaridad, apoyo mutuo, y entendimiento de parte de los compañeros.

Círculo de Apoyo

Esta categoría típicamente comprende familias, pero también ciertas personas que apoyan de forma continua al individuo, de forma paga o no. Es la gente en la vida de alguien que ayuda a manejar, abogar, y planear. Para situaciones de vivienda manejadas por familia, es la gente que maneja el hogar.

Preparación

Una de las primeras preguntas que haría al buscar hogar es cuando el círculo de apoyo imagina que sucederá la mudanza. Si el tiempo es significativamente diferente, como 10 años contra 10 meses, la búsqueda no tendrá éxito. Esto se debe a que el proceso de dejar ir para círculo de apoyo, en especial para el cuidador principal, es emocionalmente intenso. Muchas

familias retroceden en algún punto por esta intensidad. Esto es completamente normal y debe esperarse. Incluso los que dicen una y otra vez que están listos se asustan cuando se vuelve algo “real”. Nuestro papel al apoyar esto es ofrecer empatía al círculo de apoyo y reconocer que lo que están haciendo es un gran paso, y es natural tener emociones encontradas al respecto. Es crítico que esas conversaciones no involucren a la persona que se muda, pues puede impactar negativamente su confianza sobre vivir de forma más independiente. Debemos apoyar a las familias detrás de bambalinas y dejarlos ser animadores de su familiar.

Apoyo en Casa

Promuevo el modelo de apoyo de “lo necesario”. Significa trabajar por días/semanas/meses para comprender que apoyo necesita la persona, que tan seguido, y de que tipo. Normalmente le pido al círculo de apoyo que anoten el apoyo que dan junto a como se ve ese apoyo y quien lo proveerá una vez su ser querido se muda. Muchos círculos de apoyo les gusta conservar la parte de apoyo médico y financiero, pero se apartan del apoyo diario necesario como el transporte, preparación de comidas, limpieza, e higiene. Para muchos círculos de apoyo, esta es la oportunidad de ser un familiar o amigo que aboga en lugar de ser el cuidador en casa. Es una oportunidad de discutir con los círculos de apoyo como imaginan sus vidas después de esta mudanza, pues es un cambio para ellos también. Muchas parejas y familias experimentan sentimientos de nido vacío a los que se necesitan ajustar.

Apoyar toma de decisiones

Esto es específico a como se toman las decisiones diarias en el hogar, y como se manejan los conflictos. Sabemos que, a veces, se requiere una gestión para que tomen decisiones la gente con discapacidades, en especial si ahora las toman con un compañero. Puede haber una curva de aprendizaje. A menudo es natural para círculos de apoyo asistir en la toma de decisiones, como lo hacían cuando vivían con su ser querido. Ayuda mucho tener discusiones, junto a ejemplos de como se toman decisiones y se resuelven problemas antes de que pasen. Una familia puede sentir que las decisiones diarias del hogar deben tomarse entre los compañeros con apoyo del personal pago, mientras que las decisiones más grandes deben hacerse en grupo en encuentros regulares. Es más importante que los círculos de apoyo estén de acuerdo que el mismo proceso de toma de decisiones que se acordó.

Manejo del hogar

Los detalles logísticos legales más específicos del hogar. Las situaciones pueden variar, por eso es importante considerar como es la situación de vivienda para que todos sepan sus derechos y responsabilidades legales de acuerdo a su papel. Cosas como a nombre de quien está el contrato, quien tiene más contacto con el casero para peticiones, para quien llegan las facturas, como se paga junto a la renta, usando qué cuenta, etc. Muchos con recursos bajos deben considerar tener un codeudor o fiador para aplicar a rentas de precio de mercado. Los círculos de apoyo deben pensar quien hará esto si se requiere. También vemos muchas familias que también son caseros y compañeros- Esto agrega más complejidad a la situación legal, y siempre animo a las familias a buscar consejo legal en los impactos financieros de este arreglo para ellos y su ser querido. Como funciona esto importa y todos deben familiarizarse con el Acta de Arrendamientos Residenciales (RTA en inglés) (o el equivalente en su área) para saber más sobre los derechos y responsabilidades de ser arrendatario o casero.

Como arreglar problemas

Cuando los conflictos amenazan la situación de vivienda, es importante tener un proceso de intervención para resolver conflictos. En el recurso “Acuerdo de Asociación de Compañeros” encontrado en [Las herramientas de Alojamiento del Servicio del Desarrollo de Ontario \(inglés\)](#), incluimos pasos a discutir para resolución de conflictos. Como muchos círculos de apoyo gastan mucho tiempo y energía para que el alojamiento nuevo funcione, es importante agotar

las opciones antes de disolver una sociedad. A veces hay mucha tensión, y ayuda tener a un tercero que sea neutral para mediar.

La meta a largo plazo

La vida pasa y las cosas cambian. Es de esperarse; sin embargo, animo a los círculos de apoyo a tener un diálogo honesto sobre intenciones futuras. Algunos ven la mudanza como una forma de tener nuevas experiencias, otros buscan un lugar pago de apoyo donde vivir en el futuro, y otros creen que este es el plan a largo plazo para su ser querido. Es importante que los círculos de apoyo que se asocian lo sepan, y mantenerlos al tanto al cambiar las cosas, pues puede impactar la habilidad de los círculos de apoyo de mantener la situación de vivienda.

Ambiente

Se refiere al lugar físico del hogar, y al espacio alrededor de la comunidad, incluyendo tanto los servicios disponibles como el ámbito general de la comunidad.

Vecindario

Mucha gente expresa querer vivir en la comunidad o vecindario en la que crecieron, o con quien son familiares. Esto es lógico desde la perspectiva que es lo conocido, la familia puede vivir cerca, y habrá apoyos naturales ya presentes. Puede haber barreras, sin embargo, incluyendo disponibilidad y costo de vivienda, y potencialmente limitar las oportunidades de asociaciones en otras comunidades. Animo a otros a pensar primero en que es importante tener en la comunidad en vez de centrarnos en la comunidad específica. Hay que considerar incentivos como acceso a transporte, tiendas de víveres, farmacias, ubicación de programas o empleo, espacio comunitario deseado como piscinas o parques, y atmósfera en general de la comunidad ej., segura, amigable, etc. Al replantear la discusión para centrarse en incentivos en vez de ubicación, pueden abrirse más oportunidades, y minimizar barreras como el costo o la disponibilidad de los arriendos.

Costo

Los individuos y sus círculos de apoyo deben hacer un presupuesto independiente para saber cuanto pueden gastar en renta y utilidades. La conversación debe ser realista y considerar cualquier fuente de ingresos. Animo a la gente a revisar la renta promedio para tener una idea realista de las expectativas de costo. Los compañeros y sus familias deben ser honestas sobre su presupuesto antes de ver cualquier lugar potencial a rentar para evitar firmar un contrato de alojamiento sin saber cómo podrán pagarlo.

Seguridad

Con la tecnología cada vez más accesible y barata, muchas familias han empezado a usar cámaras de seguridad, teclados con claves, dispositivos inteligentes, etc. para aumentar la seguridad en casa. Aunque estas tecnologías ofrecen varios beneficios al crear hogares más independientes, también hay otros factores a considerar. Es importante conversar sobre como balancear la privacidad y seguridad al discutir el propósito y acceso de las imágenes de la cámara u otros datos. También hay que considerar otros requerimientos como quien tiene la llave del hogar, cuando alguien puede entrar al mismo, que habitaciones tienen cerrojo, si hay un plan de evacuación, etc. Para muchos, la seguridad también incluye el área inmediata fuera del hogar. Por ejemplo, dentro del edificio de apartamentos – ¿Hay personal de seguridad presente, qué tan estrictos son otros inquilinos sobre que entren extraños por la puerta principal, los pasillos/escaleras están bien iluminados? Incluso en vecindarios seguros pueden pasar cosas malas, y enseñarle a la comunidad habilidades para estar segura siempre es la cosa más importante para tener seguridad, pero estos son factores extra que considerar.

Espacios compartidos

Además de discutir quien decorará y limpiará los espacios comunes (usualmente la sala, cocina, y baño), ayuda que los compañeros consideren cómo y cuándo se usan los espacios. Para algunos, puede que se deba compartir la TV o el baño, por lo que un horario puede ayudar. Para otros que quieren hacer actividades con sus compañeros, puede ayudar agendar un espacio donde todos usen la sala, para que haya mayor conexión. Discutir lo que se espera es importante para entender cómo se va a compartir el espacio común.

Mantenimiento del espacio

El espacio en este concepto se refiere al hogar y propiedad, y este punto se refleja en el proceso de reparaciones y mantenimiento. Tal vez es más visible en un hogar con un patio que necesita paisajismo, una calzada y entrada con nieve por palear, y basura que debe ponerse en el contenedor. A menudo el casero es el responsable de estas tareas, pero puede ser algo difícil navegar esto si un familiar es el casero. A menudo sugiero a las familias en la posición de casero que consideren su capacidad de hacer estas tareas regularmente y que estructuren que tan involucrados esta basado es eso. Para unos, esto puede significar contratar una compañía externa que cuide del jardín/palee la nieve. El costo debe incluirse en la renta. Otras grandes reparaciones al hogar necesarios por desgaste general, o por servicios continuos como manejo de plagas o detectores de humo funcionales son la responsabilidad del casero. Animo a caseros familiares a crear un fondo de reparaciones en su presupuesto que usa, parcialmente, los pagos de renta. Otras reparaciones a daños causados por inquilinos tienden a ser responsabilidad del inquilino. Se alienta al casero y al inquilino a conocer el RTA para entender sus derechos y responsabilidades para el mantenimiento general del espacio.

Sostenibilidad

El desarrollo y operacionalización de una situación de vivienda requiere una gran cantidad de tiempo y energía del círculo de apoyo, y es importante ajustar las cosas de un modo que promueva el éxito en el futuro. Manejar costos en el futuro es un aspecto clave de esto. Cada compañero debe tener un presupuesto individual que tiene en cuenta inflación de costos fijos a futuro. Los costos pueden incrementar dramáticamente si el hogar no tiene control de renta, que se determina por el RTA. En Ontario, hogares con control de renta solo pueden aumentar su renta en un porcentaje fijo (determinado por provincia). Cualquier incremento mayor a ese porcentaje se llama incremento sobre directriz y debe ser aprobado por el Buró de Caseros e Inquilinos. Esto protege a los inquilinos de grandes subidas arbitrarias a la renta. Para los que tienen casas, se deben tener en cuenta los costos asociados a mantener la propiedad, por ejemplo, reemplazo de calentador, pavimentar la calzada, ventanas o electrodomésticos nuevos. Si el casero es un familiar, siempre lo animo a crear un fondo aparte con la renta para reparaciones y mantenimiento. A menudo, las familias sienten presión para mantener la renta a un precio asequible para los inquilinos, a veces para su perjuicio, pues significa tener gastos extra enormes que los obligue a replantearse si pueden seguir pagando el hogar. Si el casero no puede mantener el hogar compartido y debe venderlo por razones financieras, esto no beneficia a los inquilinos o al casero a largo plazo. He visto familias obligadas a vender tras operar con un déficit por años para perder mucho dinero debido al proyecto. Es importante considerar la sostenibilidad financiera a largo plazo sin importar el papel de las familias.

Conclusión

Los trabajadores de apoyo directo deben aumentar su conocimiento de viviendas de apoyo manejadas por familia, pues es probable que aumenten con el tiempo. Tendemos a apoyarnos en familias pioneras que han hecho esto por años para guiarnos, pero nuestro sector necesita saber emparejar las necesidades de los individuos y las familias, y prepararse para moderar. Lo que espero de este marco es que pueda ser un punto de partida para muchos para que ayuden a las familias a crear situaciones de vivienda únicas para sus seres queridos.

Sobre el autor

Zoe Kariunas es una moderadora que trabaja con individuos y sus círculos de apoyo para crear situaciones de vivienda individualizadas. En su paso por LIGHTS en Vida Comunitaria Toronto, trabajó junto a cientos de círculos de apoyo para crear una visión, crear un plan y presupuesto factibles, explorar sociedades, y llevar a sus seres queridos a una vida más independiente. Actualmente trabaja en Servicios del Desarrollo Ontario en Toronto y vive en Surrey Place como Navegadora de Alojamiento. Su papel incluye consultar con familias y profesionales sobre opciones de casas comunitarias y crear recursos para los que buscan aprender sobre vida más independiente en comunidad. Zoe también trabaja con Siblings Canada, una iniciativa del Centro Canadiense para Excelencia del Cuidado, para moderar talleres ACT para hermanos. Actualmente estudia una Maestría en Trabajo Social en la Universidad de Windsor y planea seguir trabajando con cuidadores tras su graduación.

Recursos

Nuestra Herramienta para Alojamiento DSO tiene más información y recursos para profesionales de servicio del desarrollo, círculos de apoyo, e individuos sobre compañeros de cuarto, y mucho más sobre explorar situaciones de vivienda en comunidad. Puede encontrarse en inglés en [Welcome to the DSO Housing Toolkit | DSO \(dsontario.ca\)](https://www.dsonline.ca/welcome-to-the-dso-housing-toolkit)

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: anethercott@handstfhn.ca *Suscripción gratuita
3. Estamos actualmente aceptando contribuciones para ser publicadas en este diario. Envíe sus propuestas por correo electrónico a anethercott@handstfhn.ca
4. Cualquier comentario o sugerencia sobre los artículos publicados en este diario será bienvenido.