

Los apoyos naturales...
¡están a nuestro alrededor!

DEPARTMENT OF DEVELOPMENTAL SERVICES
SERVICES AND SUPPORTS SECTION
1600 Ninth STREET, ROOM 340
SACRAMENTO, CA 95814
(916) 654-1956
FAX (916) 654-3020

UNA OJEADA RAPIDA

Introducción

Como lo define la Sección 4512 de la Parte (e) del Código de Bienestar e Instituciones de la Ley Lanterman de Servicios para las Discapacidades del Desarrollo:

“Apoyos Naturales” significa las asociaciones y relaciones personales típicamente desarrolladas en la comunidad que realzan la calidad y la seguridad de la vida de las personas, incluyendo, pero no limitados a: las relaciones familiares, las amistades que reflejen la diversidad del vecindario y de la comunidad, las amistades con los compañeros de estudios o con los empleados en clases y lugares de trabajo normales, y las amistades forjadas mediante la participación en clubes, organizaciones y otras actividades civiles.

¿Qué significa realmente “apoyos naturales”? Para responder esta pregunta es más fácil observarse a sí mismo y pensar en todas las personas en su vida: amigos, parientes, compañeros de trabajo. ¡Las relaciones con esas personas son sus apoyos naturales! ¿Quiénes han sido importantes en etapas clave de su vida, o a quiénes puede recurrir cuando necesita ayuda? ¿Qué hizo usted para establecer esas relaciones? Estas son preguntas en las que la gente no piensa demasiado, porque los apoyos naturales se dan por sentados.

Suponemos que la mayoría de las personas desean vivir vidas cómodas y felices. Para alcanzar el estilo de vida que prefiere, la gente pasa a depender de algún tipo de sistema o red de apoyo. Es ahí donde entran en juego los “apoyos naturales”. Por definición, los apoyos naturales son exactamente eso... “naturales”. Son un fenómeno del apoyo personal o comunitario que toca muchos aspectos de la vida. Los apoyos naturales son las personas relacionadas con el entorno del consumidor.

Individualmente, o en grupo, la gente emplea apoyos naturales para tener relaciones basadas en intereses mutuos. Las personas que constituyen la red de apoyo natural de un consumidor no le enseñan destrezas ni facilitan un medio de aprendizaje, simplemente ofrecen respaldo y apoyo. Una posible consecuencia de este apoyo es el mejoramiento de las destrezas y habilidades del consumidor.

Los apoyos naturales evolucionan y cambian con el correr del tiempo. Mediante una serie de experiencias, la gente desarrolla relaciones de apoyo. Estas relaciones no tienen mayor estructura, pero son recíprocas. No hay una manera específica de desarrollar estos apoyos naturales. No hay dos apoyos naturales idénticos, cada uno de ellos tiene algo único que ofrecer y se desarrolla de una manera única. Los apoyos naturales representan “no hacer para, sino con la gente.”

¿QUIÉN?

Los apoyos naturales son una parte importante de la vida de una persona. Las personas con y sin discapacidades del desarrollo necesitan apoyos naturales; las discapacidades no son una barrera infranqueable para el desarrollo de los apoyos naturales. Los apoyos son fundamentales para promover el desarrollo de una vida sana y feliz. Estas asociaciones ayudan a identificar las necesidades y los deseos del consumidor. Una persona que sirve como un apoyo natural debe reconocer que el consumidor realiza sus propios aportes a la relación. Forjar apoyos naturales no tiene que estar limitado a los proveedores de servicios. Todos lo que se interesan en la vida de alguien que conocen pueden aportar a la creación de apoyos naturales.

¿POR QUÉ?

Los apoyos naturales benefician a los que participan en ellos. Ante todo, el consumidor se beneficia por tener un sistema de apoyo que promueve la independencia y el crecimiento. Los apoyos naturales permiten que una persona gane confianza aportando a una asociación o relación significativas. El desarrollo de los apoyos naturales se basa en lo que desean los consumidores, no en lo que “recomiendan” los profesionales. Esto permite que los consumidores sean quienes realmente son, permitiendo que sus vida se expandan y (tal vez) aliviando los problemas existentes. Pero lo más importante es que los apoyos naturales permiten un medio que estimula la risa, la atención, el respeto y el amor.

Hay quienes creen que los comportamientos difíciles son el resultado de una de dos circunstancias: ya sea que una persona desea algo que no puede obtener o que se obliga a una persona a aceptar algo que no desea. Los apoyos naturales respaldan las opciones de un individuo y proveen una red de seguridad cuando las cosas no van bien. Sirven como una experiencia de aprendizaje y de crecimiento para el individuo. A medida que un individuo pasa a depender más de los apoyos naturales, su necesidad de servicios se reduce.

“TOBY”

Toby es una mujer vivaz y llena de energía a la que le gusta ir al cine y a conciertos. En la actualidad comparte una vivienda con otras dos personas en Clear Lake. Toby decidió asistir a un concierto con varios amigos. Después de que compró las entradas para el concierto, le indicaron que su asiento era en el piso de arriba, lo que significaba que tendría que subir un piso por la escalera.

Los proveedores de servicios del lugar en que Toby vivía anteriormente describieron a Toby como alguien que nunca caminaría, a causa de sus movimientos impredecibles y de sus constantes ataques. En su domicilio anterior, Toby había mordido, rasguñado, arañado y jalado el cabello a las personas que vivían con ella. Esos comportamientos causaron considerable daño a sus víctimas. Desde que Toby se mudó a su nuevo hogar, constantemente elige cosas por sí misma. Ahora vive donde quiere y con quienes quiere. Se ha convertido en una mujer más motivada y segura. Dice: “Para hacer cosas normales, hay que actuar normal.” Sus comportamientos difíciles prácticamente han desaparecido. Ha tomado la iniciativa de controlar sus ataques con una mayor supervisión de sus medicamentos.

Cuando le dijeron que podría cambiar su asiento por uno en el piso de abajo, se negó. Toby ha estado intentando, con la ayuda de un andador, estar menos tiempo en la silla de ruedas. Su objetivo es no necesitar más la silla de ruedas. Ahora, más determinada que nunca, tiene la intención de ver el concierto desde el piso de arriba.

Le sugirieron a Toby que se sentara en el piso de abajo a causa de discapacidad. Sin embargo, con el estímulo de los apoyos naturales y con el aumento de la confianza en sí misma, insistió en mejorar su capacidad de hacer lo que quería.

¿CÓMO?

Tradicionalmente, los apoyos naturales no se han tenido en cuenta en los servicios y apoyos para las personas con discapacidades del desarrollo. No hay un método único para desarrollar un sistema de apoyos naturales. Es cuestión de asistir a los consumidores a estar en una posición que les permita desarrollar asociaciones y relaciones con otras personas. Ayudar a un consumidor a desarrollar apoyos naturales se trata de crear estrategias para cerrar la brecha entre las oportunidades para y el desarrollo de los apoyos naturales. El desarrollo de apoyos naturales puede requerir mucho tiempo y dedicación. Pero sabemos que si no hacemos nada, no tendremos nada. Queriendo y con creatividad, las posibilidades son infinitas.

Al generar apoyos naturales, es necesario considerar varios factores sobre el consumidor.

- **Conozca al individuo.** A fin de encontrar canales viables de redes y recursos, el generador de apoyos debe conocer al consumidor, así como sus intereses y las cosas que le gustan y le disgustan. Puede comenzar obteniendo información sobre diversas personas en la vida del consumidor, incluyendo sus familiares directos e indirectos, amigos y compañeros de trabajo. Esto permite que el equipo identifique y forje apoyos junto con el consumidor, sobre la base de sus esperanzas. La

persona a cargo de generar apoyos debe saber lo que desea el consumidor, sin permitir que sus opiniones y valores interfieran en el proceso.

- **Comunicación.** La comunicación es fundamental para “conocer al individuo”, porque permite que el consumidor identifique sus necesidades y deseos. Como persona a cargo de generar apoyos, es importante que esté al tanto de la capacidad de comunicación del consumidor. Nuevamente, al hablar con diversas personas con las que interactúa el consumidor, la persona a cargo de generar apoyos puede identificar varios intereses. Por ejemplo, una persona puede decir a sus amigos algo que nunca diría a sus padres. Esto no significa que es bueno o malo. Es simplemente la manera en las personas se relacionan entre sí. No hay dos relaciones idénticas, y la obtención de información de diferentes fuentes da una imagen más completa del consumidor.
- **Persistencia.** La generación de apoyos naturales puede ser lenta y tediosa y, por ende, requiere persistencia. Siga asistiendo a grupos, reuniones, eventos sociales, etc. Vuelva a menudo y establezca una buena relación con los miembros de la comunidad. A su vez, esa relación permitirá la formación de aliados. Deje que el tiempo muestre las cualidades del consumidor. Cuando se empiece a formar una rutina, comience a desaparecer y a intervenir menos. Al hacerlo, permite que los apoyos naturales desempeñen un papel más importante.

El desarrollo de apoyos naturales debe ocurrir entre los miembros de la comunidad y el consumidor y entre el consumidor y los miembros de la comunidad. Los compañeros de trabajo, vecinos, propietarios de negocios y demás personas de la comunidad interesadas en el consumidor deben ser identificados y presentados al consumidor sobre la base de sus destrezas, habilidades y aportes potenciales. Es necesario estar al tanto de la manera en que las personas se reconocen entre sí. Piense en “individuos típicos, lugares típicos y actividades típicas” e identifique las oportunidades afines al interés del consumidor. Sin embargo, debe ser realista. Identifique a miembros de la comunidad dispuestos y con una base social amplia.

Los siguientes son algunos factores que se deben tener en cuenta al desarrollar un sistema de apoyos.

- **Concéntrese en un vecindario geográfico específico.** Infórmese sobre el vecindario. Pase tiempo con el consumidor conociendo a las personas que formen parte de la comunidad local.
- **Encuentre aliados en el grupo, el club social y la comunidad.** Estas son las personas que persuaden a otros a abrir puertas y a reconocer los aportes del consumidor. Tienen conexiones con otros individuos y comenzarán a desarrollar una red positiva para establecer relaciones. La obtención de estos aliados requiere la capacidad de “¡pedir, pedir y pedir!” Hable con las personas que conozca que puedan conocer a alguien que conozca a alguien, etc.

COMO DESARROLLAR LOS APOYOS NATURALES

- **Infórmese sobre las organizaciones y asociaciones que existan en el vecindario.** Todos los grupos tienen individuos dispuestos a dar la bienvenida a otros. Búsquelos, conózcalos y pídale ideas, contactos y ayuda.
- **Pida a la asociación que dé la bienvenida a alguien que ha sido excluido.** Los integrantes de la comunidad tienden a esperar hasta que se les pide.
- **Preste atención a los indicadores naturales.** Estime la medida y el tiempo en que prestará su apoyo. Cada situación es única y no hay reglamentos. Sea sensible al momento en que el proceso “echa raíz”, porque ese es su indicador para comenzar a desaparecer gradualmente. Esté disponible, pero no se apresure demasiado a intervenir si surge un problema.
- **Permanezca al lado de la persona con discapacidades y también al lado de los miembros de la comunidad.** Sea una persona como cualquier otra, en lugar de un profesional.
- **Establezca círculos de apoyo alrededor de una persona específica.** Haga que los miembros de la comunidad participen e indíqueles cómo pueden ayudar.
- **La generación de apoyos es un proceso que rara vez termina.** Recuerde que nada en las relaciones humanas es fijo y permanente. Las relaciones informales cambian a lo largo del tiempo y se profundizan, fluctúan o cesan.

Al trabajar para forjar apoyos naturales debemos ser respetuosos de y sensibles hacia los antecedentes culturales del consumidor. La aceptación y el reconocimiento de la cultura, las tradiciones y las costumbres del consumidor pueden expandir los recursos disponibles utilizando eventos, grupos sociales o grupos de apoyo especiales. Esto refuerza la autoestima del consumidor al permitirle participar en y sentirse orgulloso de lo que es.

“GERI”

Geri, una adulta joven indígena norteamericana estaba interesada en aprender a ganarse la vida trabajando en una oficina. En la actualidad vive en un hogar con un pequeño grupo de personas en la ciudad de Chico y solía trabajar en un taller supervisado. Algunos de los comportamientos de Geri impedían que trabajara en la comunidad. Se molestaba mucho por cosas de ínfima importancia y lloraba y gritaba de manera incontrolable. La gente que trabajaba con Geri intentó ofrecerle “incentivos” para motivarla y mantener sus “berrinches” bajo control, pero a menudo decía que nadie la conocía bien. Por casualidad y circunstancias, Geri recibió una nueva persona a cargo de manejar su caso. Esa persona era muy sensible a los antecedentes culturales de los consumidores a los que servía, e identificó la necesidad de Geri de estar más expuesta a su cultura nativa norteamericana.

Con la ayuda de Geri, la persona a cargo de su caso hizo arreglos para que asistiera a su primer powwow (una reunión social de indígenas norteamericanos). Geri desarrolló una verdadera pasión por su cultura y su tradición. También desarrolló un sentido de identidad. Comenzó a hablar sobre su herencia y sobre las costumbres de su gente. Los que conocían a Geri vieron una reducción significativa en sus comportamientos difíciles. En la actualidad, Geri es asistente en una empresa local.

Tenga presente que es difícil desarrollar apoyos naturales en un medio antinatural. Por ejemplo, las destrezas de “amistad” son difíciles de enseñar; una amistad es algo que evoluciona naturalmente con la experiencia y el correr del tiempo. La interacción no se puede controlar o dirigir, sólo se le puede dar la oportunidad de que se desarrolle y madure. Con las amistades “reales” viene un sistema de apoyo natural con la capacidad de prevenir que los problemas menores pasen a ser grandes desafíos. Los apoyos naturales ayudan a expandir el mundo del consumidor. Con ese mundo expandido vienen más opciones y, por ende, una mayor posibilidad de opciones.

La generación de apoyos también requiere perseverancia y energía. La persona a cargo de generar apoyos y el consumidor deben pensar en términos de años, porque los apoyos naturales deben evolucionar. Al trabajar con la comunidad, habrá ocasiones en que se dará marcha atrás y en que habrá rechazos. Eso es normal y es necesario estar preparado para ello con una serie de opciones planificadas de antemano. Tenga presente que el rechazo no necesariamente equivale al fracaso. Pero no deje de emplearlo como una experiencia de aprendizaje.

Cuando una situación no funciona, averigüe por qué. Hable con el consumidor. Con el permiso del consumidor, hable con las personas que lo rodean. Determine si un problema se puede resolver en el medio actual. Si no se puede resolver, vuelva a sus aliados y comience a encontrar otras fuentes de apoyo. Recuerde que no hay nada seguro cuando se comienza a generar apoyos naturales. Como en cualquier amistad o relación, tiene que haber una cierta “química” que atraiga a las personas. La responsabilidad del individuo a cargo de general apoyos naturales es encontrar esa “química” y utilizarla.

Al generar apoyos naturales, se debe tener en cuenta a la familia. En el pasado el sistema no ha promovido la inclusión de la familia y de los amigos como una parte integral del sistema de apoyos naturales del consumidor. Ciertos profesionales bien intencionados, que creían saber las cosas mejor que nadie, separaron a las familias de su hermano o hijo, causando que las familias se alejaran del consumidor. Sin embargo,

“... el conocimiento de los antecedentes familiares de los individuos puede llevar a una mejor comprensión de quiénes son (O’Bien & O’Brien, 1992:62). La familia es demasiado importante como para que las personas a cargo de generar apoyos asuman que los individuos deban

permanecer alejados de sus familias, incluso si tienen deseos de volver a conectarse con ellas". (O'Brien & O'Brien, 1992:66).

Las persona a cargo de generar apoyos debe realizar esfuerzos razonables para ponerse en contacto con los miembros de la familia que no hayan participado e invitarlos a volver a unirse a la vida de su pariente. Sin embargo, esto debe depender de si el consumidor desea que su familia vuelva a participar en su vida.

A veces los obstáculos contra la generación de apoyos naturales provienen de los que participan en la vida del consumidor. A veces se lo estigmatiza no intencional e inadvertidamente por centrarse más en las deficiencias que en las destrezas del consumidor, lo que genera la percepción de que un "profesional" sirve al "consumidor". La comunidad es perceptiva y flexible, sin embargo puede terminar imitando el papel de un profesional en lugar de adoptar el de un amigo o una fuente de apoyo.

Es importante saber cuándo retroceder, ceder el control al consumidor y permitir que el consumidor ofrezca sus destrezas a la comunidad, obteniendo los beneficios y las consecuencias de sus actos. Los apoyos naturales ayudan a crear oportunidades para el aprendizaje y la integración cuando permiten que el consumidor asuma una mayor responsabilidad y pase a ser más independiente. Sin embargo, la comunidad no siempre acepta la diversidad que crea esa integración e inclusión. A menudo requiere instrucción y dedicación para formar las actitudes que darán lugar a la expresión de las diferencias culturales. Como explicó un proveedor en la siguiente situación, es evidente que la educación debe comenzar lo antes posible.

Observé a una niña de tres años de edad en una pista de baile en la que bailaban muchos tipos de personas. Varias personas bailaban sentadas en sillas de ruedas. Esta niña de tres años fue a la pista de baile y permaneció inmóvil mirando a uno de los individuos en silla de ruedas. En aproximadamente 15 segundos se dio cuenta de que la persona en la silla de ruedas estaba en la pista de baile por el mismo motivo que ella. Al darse cuenta de ello, la niña de tres años comenzó a bailar y no le prestó más atención.

La aceptación y el cambio deben comenzar por la actitud. El que forja apoyos no sólo debe trabajar con el consumidor, sino también desempeñar el papel de especialista en relaciones públicas. El que forja apoyos y el consumidor adoptan los papeles multidimensionales de educador, defensor, facilitador, especialista en relaciones públicas y, sobre todo, amigos.

Obras consultadas

Bradley, Valerie J.; Ashbaugh, John W.; Blaney, Bruce C.; Creating Individual Supports for People with Developmental Disabilities MD, Brookes Publishing Co., 1994

Schwartz, Davis B.; Crossing the River, Creating a Conceptual Revolution In Community & Disability, Cambridge, MA, Brookline Books, 1992

O'Brien, John & O'Brien, Connie Lyle (editors); Remembering the Soul of Our Work, Options in Community Living, Madison, WI, 1992

Wetherow, David; The Whole Community Catalogue, Manchester, CT, Communities, Inc., 1992

Institute On Disability, Dream Catchers (video), University of New Hampshire, 1992