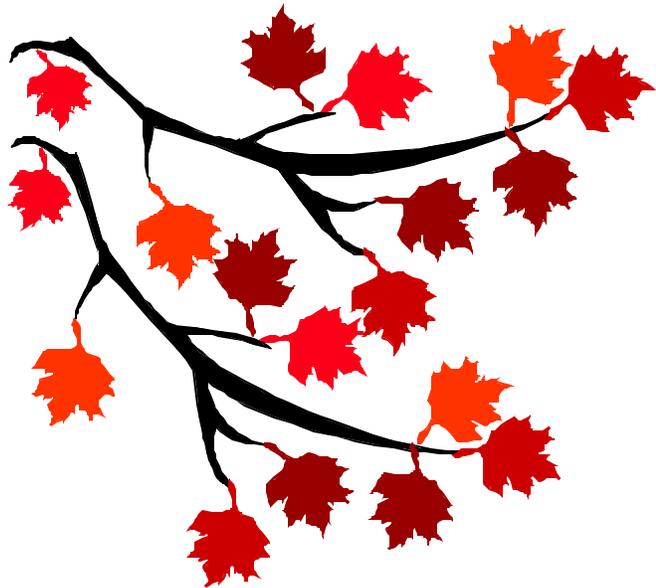


---

# La Importancia de Pertenecer

David Pitonyak, Ph.D.



*Tener raíces es probablemente la  
necesidad más importante y menos  
reconocida del alma humana.*

*Simone Weil*

# i m a g i n e

David Pitonyak, Ph.D.  
3694 Mt. Tabor Road  
Blacksburg, VA 24060

540-552-5629 VOZ  
540-552-1734 FAX

**Para información adicional, visite el sitio en la red de imagine:**

[www.dimagine.com](http://www.dimagine.com)

## **Reproduciendo *La Importancia de Pertenecer***

Se otorga permiso para bajar copias individuales de estas hojas informativas del sitio Imagine en la red. Si usted desea reproducir el documento para distribuirlo en entrenamientos, por favor contacte a David a la dirección de arriba.

Algunas porciones del documento son tomadas directamente de otras publicaciones:

Pitonyak, D. (2002). Opening the Door (Abriendo la Puerta). In J. O'Brien and C. Lyle-O'Brien, *Implementing Person-Centered Planning: Voices of Experience (Implementando la Planeación Centrada en la Persona: Voces de Experiencia)*. Toronto: Inclusion Press.

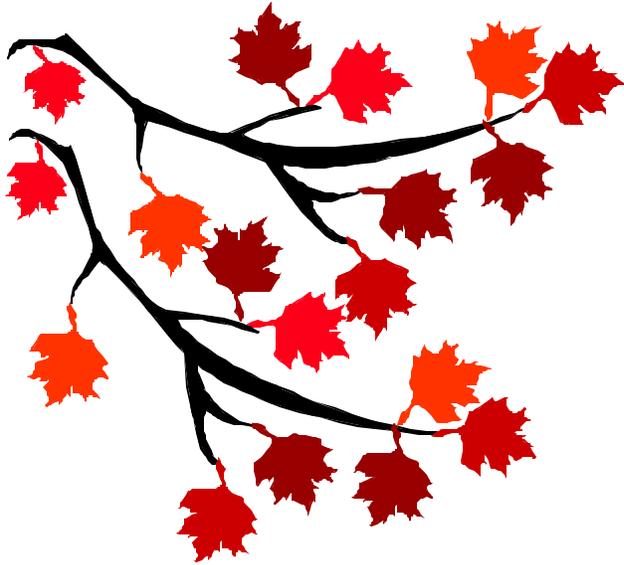
Pitonyak, D. (2002). *Toolbox for Change: Reclaiming Purpose, Joy, and Commitment in the Helping Profession (Caja de Herramientas para Cambio: Reclamando propósito, Gozo y Compromiso en la Profesión de Ayuda)*. Blacksburg, VA: Imagine.

Pitonyak, D. (2002). *What Do I Do Next...? Supporting a Person with Difficult Behaviors After the Workshop. (Y Ahora... ¿Qué Hago? Apoyando a una Persona con Comportamientos Difíciles Después del Taller.)* Blacksburg, VA: Imagine

*Y Ahora... ¿Qué Hago?* Fue preparado y financiado por el Departamento de Salud Pública de la Ciudad de Philadelphia.

## **Sugerencias para Impresión**

*La Importancia de Pertenecer* está designada para ser impresa por el frente y detrás. Por favor ahorre papel usando ambos lados al imprimir.



*Todos estamos deseando ir a casa a un lugar en donde nunca hemos estado—un lugar recordado a medias e imaginado a medias que sólo podemos vislumbrar de vez en cuando.*

*Comunidad. En algún lugar, hay gente con la que podemos hablar sin tener las palabras atrapadas en nuestras gargantas. En algún lugar un círculo de manos se abrirá para recibirnos, los ojos se iluminarán cuando entremos, las voces celebrarán con nosotros cada vez que surja nuestra fuerza interior. Comunidad significa fuerza que une nuestra fortaleza para hacer el trabajo que se necesita hacer. Brazos que nos sostiene cuando titubeamos. Un círculo que sana. Un círculo de amigos. Algún lugar en donde podemos ser libres.*

- Starhawk



## Introducción

Muchas personas que experimentan discapacidades viven en extrema soledad y aislamiento. Muchas dependen casi exclusivamente de sus familias para la compañía. Algunas han perdido sus conexiones con la familia, contando con personas que son pagadas para estar con ellos para su apoyo social. Aunque el personal pagado puede ser amistoso y de apoyo, frecuentemente cambia de empleo o toma nuevas responsabilidades. La inestabilidad resultante puede ser devastadora para alguien que está fundamentalmente solo.

Bob Perske describe cómo se puede sentir una persona cuya vida es desprovista de relaciones significativas:

*"Sólo hemos empezado a notar las heridas trágicas que muchas [personas con discapacidades de desarrollo] pueden sentir cuando caen en cuenta que la única gente relacionada con ellos — fuera de sus familiares — son pagadas para hacerlo. Si usted o yo llegamos a tan triste realidad acerca de nosotros mismos, nos desgarraría nuestras almas el tan solo hablar*

*de ello. Las posibilidades son que algunos de nosotros lo cubriríamos con un ruido torpe después de otro. Y las probabilidades son que algunos profesionales viéndonos actuar de esta forma, dirían que tenemos "conducta inadaptada." Piense acerca de cómo se sentiría tener a una persona que viniera a nosotros sin paga, desarrollar una relación fiable de largo plazo con nosotros porque él o ella lo quiere... literalmente nos acepta como somos. Luego piense en los sentimientos inefables que podemos poseer si — cuando otros estaban "hablándonos con aires de superioridad" y "poniéndonos en nuestro sitio" — ¡también podríamos contar con esa amable persona para defendernos! La mayoría de nosotros tenemos personas como esa en nuestras vidas. Pero ¿llegará el día - cuando [las personas con discapacidades] también las tendrán?" (1)*

En mi opinión, la mayoría de las personas servidas por la industria de servicios humanos están profundamente solas. La soledad es la razón central del por qué muchos son infelices y están desconsolados. No es porque nuestras estrategias está mal informadas o porque nuestros procesos de planeación son inadecuados, no es porque nuestros medicamentos son impotentes, o porque el personal está sin entrenar. Su sufrimiento resulta del aislamiento. Como ha escrito Willard Gaylin, "Ser vulnerable no es estar en peligro. Ser vulnerable y aislado es la

matriz del desastre (2)."

### Las Preguntas Erróneas

Por años, la profesión de servicios humanos ha estado preocupada con tres preguntas (3):

- ¿Qué está mal contigo?
- ¿Cómo te arreglamos?
- ¿Qué hacemos contigo si no podemos arreglarte?

La función central de nuestro sistema de servicios humanos, en mi punto de vista, debería ser ayudar a las personas que experimentan discapacidades para desarrollar y mantener "relaciones duraderas escogidas libremente" (4).

¿Por qué?

### La Importancia de Pertenecer (5)

"Un sentido de pertenecer" escribe el Dr. Kenneth Pelletier del Centro Stanford para la Investigación y Prevención de Enfermedades, "parece ser una necesidad humana básica—tan básica como la comida y el refugio. De hecho, el apoyo social puede ser uno de los elementos críticos que distingue a aquellos que permanecen saludables de aquellos que se enferman." (6)

En su libro de 1996, *Mind/Body Health: The Effects of Attitudes*,

# La soledad es la única discapacidad real

**Pensé, por mucho tiempo, que yo había escrito esta cita y luego alguien dijo que la había escuchado primero de Judith Snow. Pregunté a Judith si ella había dicho la frase y ella dijo "Me hubiera gustado haberlo hecho." Años más tarde, alguien en Georgia me dijo que Beth Mount la había dicho primero, así que le escribí a Beth para ver si ellos estaban en lo cierto. Ella me escribió, "Úsela y no se preocupe hacerla mía — mucho de lo que todos decimos y hacemos, se ha pedido prestado de nuestra cadena de contactos... no se preocupe por acreditarme con lo que todos sabemos, el poder de las relaciones para subsanar y hacerlo completo." Me parece que Beth merece el crédito.**

*Emotions and Relationships* (Salud Mental/Corporal: Los Efectos de Actitudes, Emociones y Relaciones) los investigadores Brent Hafren, Keith Karren, Kathryn Frandsen, y N. Lee Smith describen los resultados de un estudio de nueve años de 7,000 personas viviendo en el Condado Alemada de California. “Las personas con muchos contactos sociales—una esposa, una familia muy unida, una red de contactos de amigos, iglesia u otro grupo de afiliaciones—vivieron juntos y tuvieron mejor salud. Las personas que fueron aisladas socialmente tuvieron salud más pobre y murieron más pronto. De hecho, aquellos que tenían pocas ataduras con otra gente murieron en un índice de dos a cinco veces más alto que aquellos con buenas ataduras sociales.” (7)

Hafren, Karren, Frandsen, y Smith escriben que el “apoyo social es el grado en el que las necesidades sociales básicas de una persona son satisfechas a través de la interacción con otras personas. Son los recursos—intangibles y tangibles—que provee otra gente. Es la percepción de un persona en la que él o ella puede contar con otra gente para ayuda con un problema o en un momento de crisis.” (8)

Aunque las razones del por qué el apoyo social lleva a una mejor salud no son comprendidas completamente (una teoría es que el pertenecer mejora la función inmune), las implicaciones son profundas para las personas que experimentan nuestros servicios. Puede ser que un gran problema de lo que vemos como patología (Ej. mal de salud,

cuestiones de salud mental, conductas problemáticas, etc) es, de hecho, un síntoma de soledad.

Sidney Cobb, presidente de la Sociedad de Medicina Sicosomática, argumenta que los datos apoyando la conexión entre la soledad y la enfermedad son abrumadores—que “el apoyo social puede en verdad proteger a la gente en crisis de lo que él llama “una amplia variedad” de enfermedades. El apoyo social adecuado, dice Cobb, ha sido proveído para proteger en contra de condiciones de bajo peso al nacer hasta la muerte, de tuberculosis a depresión, alcoholismo y otras enfermedades psiquiátricas. Además, el apoyo social puede reducir la cantidad de medicamento requerido, acelerar la recuperación y facilitar el cumplimiento con regímenes prescritos.” Personas que están sufriendo de una ruptura en el apoyo social, también están más propensas al cáncer, hipertensión y enfermedades del corazón (9).

Es verdad—usted puede morir de un corazón roto.

### **Mejores Preguntas**

El campo se está moviendo hacia una serie de preguntas mucho más prometedoras que *¿Qué está mal contigo? ¿Cómo podemos arreglarte? Y ¿Qué podemos hacer si no te arreglamos?* Procedimientos tales como la planeación centrada en la persona posee una serie de preguntas más profundas e iluminativas (10):

- ¿Cuáles son sus capacidades y dones y qué apoyos necesita para expresarlos?*
- ¿Qué funciona bien para usted y qué no funciona?*
- ¿Cuáles son sus visiones y sueños de un futuro más brillante y quién le ayudará a moverse hacia ese futuro?*

En adición a estas preguntas, me gustan aquellas planteadas por Mary Romer. Las preguntas de Mary me parecen fundamentales para el éxito de cualquiera (11):

- ¿Hay suficientes personas comprometidas en la vida de la persona?*
- ¿Hay gente que está imbuida con la creencia y esperanza por un futuro más brillante y mejor para la persona?*
- Si no, ¿cómo pueden ser encontradas tales personas o cómo puede ese sentido de esperanza estar involucrado en aquellos comprometidos a caminar con la persona?*

### **Pregunte “¿Estoy solo?”**

La soledad afecta a todo tipo de personas. Altas y bajas, ricas y pobres, negras, blancas, amarillas, Republicanas, Demócratas, Católicas, Judías—usted diga, la soledad no conoce límites. Hay corazones rotos en todas partes.

La conciencia de que mucha gente que experimenta discapacidades puede estar sola, necesita una conciencia de que la gente que se supone va a ayudar, puede estar sola también. En orden de apoyar el desarrollo de las relaciones para otras personas, debemos examinar

nuestro propio sentido de conectarnos. Pregunte a sí mismo ¿Cómo me mantengo en contacto con mi familia? ¿Cómo se sienten las visitas en mi hogar? ¿Quiénes son mis amigos? ¿Quién es mi compañero? ¿Los veo seguido lo suficiente? ¿Qué contribuyo a esas relaciones? ¿Qué sé acerca de las relaciones y cómo puedo usar ese conocimiento para apoyar a la persona?

También es importante examinar sus relaciones con los que apoyan a la persona. ¿Qué tan bien los conoce? ¿Qué tan seguido les provee opiniones positivas acerca de sus contribuciones? ¿Qué tan seguido les pregunta qué necesitan? Y ¿Qué tan seguido escucha usted?

Usted también puede plantear estas y otras preguntas de la cultura general alrededor de la persona. ¿Se conocen las personas entre ellas? ¿Qué tan seguido se apoyan unas a otras? ¿Alguna de ellas escucha lo que la gente que conoce mejor a la persona tiene que decir? Si usted está involucrado en el sistema de entrega de servicio, usted puede preguntar “¿La organización trata al personal en una forma valiosa?” “¿Siente el personal que sus superiores están preocupados personalmente por su bienestar y que sus necesidades serán atendidas también?” Si es un hogar familiar, ¿Puede usted considerar los apoyos disponibles para toda la familia? ¿Las relaciones son de apoyo o polémicas? Casi va sin mencionar que una organización de proveedores de cuidado involucrados y apoyados, es clave si la meta de la organización es apoyar la “pertenencia.” Para parafrasear a Jean Clark, “Las necesidades de una persona son satisfechas mejor por personas cuyas necesidades son satisfechas.”



## Despierte a la gente que se encuentra a su lado.

CREO QUE UNA DE LAS RAZONES MÁS fundamentales por la que los profesionales han perdido contacto con la importancia de las relaciones en las vidas de las personas a las que ellos sirven, es que ellos han perdido contacto con la importancia de las relaciones en sus propias vidas.

Un recurso sólido para entender por qué las relaciones son importantes y cómo están formadas, puede ser encontrado al examinar nuestras propias relaciones. Somos hermanos y hermanas, hijos e hijas, sobrinos y sobrinas, padres y madres, compañeros amorosos, etc. Ya sabemos mucho acerca de *cómo* estar conectados.

### Cosas que Usted Puede Hacer

- ◆ Vaya a casa ahora mismo y abrace a su amado(a) como usted solía hacerlo (cuando sus manos estaban muy calientes para tocar). Haga una cita regular con su pareja para pasar tiempo juntos (solos). No tiene que ser complicado. Pidan

comida china para llevar y renten una película juntos.

- ◆ Pase tiempo jugando con sus hijos. Deje a un lado sus preocupaciones y su lista de Cosas Para Hacer. Haga el gozo una meta.
- ◆ Vaya a visitar a su madre y padre. Comparta historias con ellos de cosas buenas que hicieron por usted cuando usted era un niño o niña pequeño. Vea viejas fotografías. Cuento historias.
- ◆ Contacte a sus hermanos. Haga un plan para reunirse en algún lugar divertido para “reconectar.”
- ◆ Llame a un amigo con el que haya perdido contacto al paso de los años. Ambos necesitan escuchar uno del otro.

TAMBIÉN ES CIERTO, que sucede seguido, que la gente que ofrece apoyo como profesional no se conocen unas a otras profundamente. Considere qué tan bien conoce usted a sus compañeros de trabajo. ¿Sabe usted cómo llegaron a tener este trabajo?

Seguido se da el caso de que no nos conocemos unos a otros, en ningún sentido significativo. Y, habiendo fallado el conocerse unos a otros profundamente, tratamos entonces de reunirnos y resolver problemas humanos complejos. No tiene sentido.

### Cosas que Usted Puede Hacer

- ◆ Busque un tiempo regular para hacer una pausa y reflexione con sus empleados.
- ◆ Explore preguntas como estas adaptadas de *Volviendo uno al otro* por Margaret Wheatley (2002):

*¿Cómo llegué a este trabajo?*  
*¿Siento que mi vacación es realmente justa para mí?*  
*¿Cuál es mi fe en el futuro?*  
*¿Qué creo acerca de otros?*  
*¿Qué es lo que estoy dispuesto(a) a notar en mi mundo?*  
*¿Cuándo he experimentado escuchar bien?*  
*¿Estoy dispuesto(a) a reclamar tiempo para pensar?*  
*¿Cuál es la relación que quiero con la tierra?*  
*¿Cuál es mi contribución única al todo?*  
*¿Cuándo he experimentado trabajar para el bien común?*  
*¿Cuándo he experimentado lo sagrado?*

### Haga Amigos con Usted Mismo

Finalmente, considere hacer amigos con usted mismo. Muchos de nosotros nos hemos convertido en nuestro peor enemigo. Estamos tomando las necesidades de otros y olvidando nuestras propias necesidades, criticándonos una y otra vez por lo que no hemos hecho en lugar de por lo que hemos hecho.

Pregúntese, "¿Me trato a mí mismo(a) tan bien como trataría a un invitado en mi casa?" La respuesta tristemente, para muchos de nosotros, es "No." Somos mucho más generosos con otros que lo que somos con nosotros

mismos.

En Norteamérica (y sospecho que en otro sitio), estamos obsesionados con estrategias de auto-mejoramiento— cosas que nos ayuden a ser mejor. Me gusta lo que dice Pema Chödrön, monja budista. Ella dice "cada acto de auto-mejoramiento es un acto de agresión hacia el mismo." Después de todo, la idea básica del auto-mejoramiento, es que una vez que usted mejora, será adorable.

Para muchos de nosotros, la práctica de criticarnos a nosotros mismos, es como un músculo excesivamente desarrollado. Lo hacemos tan fácilmente, que no nos damos cuenta que lo hemos hecho. El criticarnos a nosotros mismos se ha convertido en una forma de vida. El ánimo, en tales casos, es para "aligerar." En lugar de tratar de cambiar su hábito o "auto-lastimarse," sólo nótelo. Sea curioso acerca de ello sin tratar de cambiarlo en algo del todo. Invítele un té.

### Cosas que Usted Puede Hacer

- ◆ Haga una lista de esas cosas que le dan gozo, esas cosas para las que parece que usted ya nunca tiene tiempo. Otórguese el permiso de disfrutarse usted mismo(a). Aligere la carga. El sufrimiento de otros estará esperando cuando usted regrese.
- ◆ Lea *The Wisdom of No Escape And The Path of Loving Kindness (La Sabiduría de No Escapar y el Camino de la Amabilidad Afectuosa)* de Pema Chödrön. Un libro muy práctico para la gente en la profesión de ayuda.



## Aprenda acerca de la planeación centrada en la persona

En el libro, *Un Pequeño Libro Acerca de la Planeación Centrada en la Persona (A Little Book About Person-Centered Planning)*, Connie Lyle O'Brien, John O'Brien, y Beth Mount describen las poderosas diferencias entre los enfoques tradicionales y la planeación centrada en la persona. Diferente a los enfoques tradicionales, los cuales plantean preguntas como "¿Qué está mal contigo?" y "¿Cómo podemos arreglarte?", la planeación centrada en la persona se enfoca en preguntas como "¿Cuáles son sus capacidades y dones y qué apoyos necesita usted para expresarlos?" y "¿Qué funciona para usted y qué no funciona?" y "¿Cuáles son sus visiones y sueños de un futuro más brillante y quién lo ayudará a moverse hacia ese futuro?"

Describiendo las raíces de la planeación centrada en la persona, Lyle O'Brien, O'Brien, y Mount escribieron (1998):

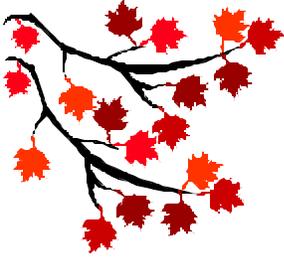
"La planeación centrada en la persona no ignora la discapacidad, simplemente cambia el énfasis para buscar la capacidad en la persona, entre los amigos y familia de la

persona, en la comunidad y entre los trabajadores de servicio. Las dificultades de una persona no fueron relevantes al proceso hasta que la manera en que la persona deseaba vivir estaba clara. Entonces fue necesario imaginar y tomar pasos para implementar respuestas creativas a esta pregunta clave. "¿Qué asistencia en particular necesita debido a sus limitaciones específicas (no etiquetas), en orden de buscar la vida que hemos imaginado juntos?"

### Para información adicional:

- ☺ Visite mi sitio: [www.dimage.com](http://www.dimage.com)
- ☺ Haga clic "En Español" en la página principal
- ☺ Encontrará enlaces para sitios en la red (web) e información acerca de una variedad de temas, incluyendo:

- Defensa
- Tecnología de Asistencia
- Libros que Merecen la Pena Ver
- Derechos de Comunicación
- Preparación para Emergencia
- Empleo
- Apoyo para la Familia
- Historia de la Discapacidad
- Vivienda
- Inclusión
- Apoyo y Recursos Internacionales
- Medicina, Salud y Bienestar
- Micro consejos
- Música
- Planeación Centrada en la Persona
- Enlaces de Normas
- Desorden de Estrés Post Traumático
- Relaciones
- Autodeterminación
- Espiritualidad
- Recursos Estado por Estado
- Narraciones
- Videos



## Promueva la “medicina” de la inclusión

En mis talleres acerca de enfoques positivos, seguido empiezo pidiendo a los participantes que describan los tipos de conductas más problemáticas que encuentran en la gente que ellos apoyan (\*). Hago una lista de las conductas que preocupan en grandes piezas de papel. Algunas de las conductas son serias, otras no son tanto. Por ejemplo, una lista puede incluir:

*Golpear a otras personas, penetrarse el recto, romper ventanas, mentir, escapar, picar el ojo, picarse la nariz, fantasear acerca de Demi Moore, decir la misma cosa una y otra vez, dormir durante el día, orinar en los muebles del césped, gritar, robar comida del refrigerador, y saltar al tráfico.*

En mis talleres acerca de desarrollo organizacional, *Toolbox for Change*

(*Caja de herramientas para el cambio*), seguido inicio el día pidiendo a los directores/ encargados que describan el tipo de conductas de los empleados que encuentran más problemáticas en el lugar de trabajo. De nuevo, hago una lista de las conductas en piezas grandes de papel. Ejemplos de tipos de conductas que la gente lista como problemáticas en el lugar de trabajo:

*Hablar a espaldas de la gente, difundir rumores, fracaso al desarrollar deberes de trabajo, depresión, celos, actuar despiadadamente para salir adelante, robar, mentir, rehusarse a admitir responsabilidad por sus errores, quejarse después de que la reunión ha terminado, ser mandón(a), actuar presuntuosamente, negar y pasar demasiado tiempo en el enfriador de agua.*

Después de pedir a la gente que haga una lista de las conductas que ellos encuentran más problemáticas en un individuo al que ellos sirven o a un compañero trabajador de servicios humanos, les pido que piensen acerca de un tiempo en sus vidas en el que ellos se sintieron “incluidos,” “bienvenidos,” “parte de.” Para ayudarlos en el proceso, les pedí que recordaran una reunión familiar a la que ellos

Agradezco a Jennifer York de la Universidad de Minnesota por enseñarme este ejercicio en 1991 en una conferencia de empleo apoyado en Ellensburg, Washington.

asistieron o una fiesta ofrecida en su honor. La mayoría de las personas pueden recordar un momento en el que fueron incluidos en algo grande o siendo honrados por su mera presencia. Pregunto, ¿cómo se sintió al ser incluido? Respuestas típicas incluyen:

*Feliz, satisfecho, cálido, popular, poderoso, seguro, especial, necesitado, amado, arraigado, importante, contento, lleno, gozoso, placer, abrazado, envuelto, bienvenido, valorado, amado, apoyado, cómodo, como que puedo ser yo mismo(a), no tengo que impresionar a nadie, aceptado, no ser juzgado, parte de, admirado, etc.*

Siguiente, pregunté a las personas que recordaran un momento en el que ellos se sintieron "excluidos," "dejados fuera," "no bienvenidos." Es asombroso qué tan rápido está lista la gente para describir sus sentimientos de rechazo. Ejemplos de los tipos de respuestas que escuché:

*abatido, no importante, agresivo, deprimido, alienado, incómodo, malo, enojado, solo, vacío, suicida, inseguro, triste, sospechoso, sin motivación, invisible, rechazado, frustrado, actitud resentida, con mucho dolor, ignorado, tratando, sin valor, rencoroso, inferior, incorrecto políticamente, odioso, paranoico, condenado al ostracismo (asilado), boicoteado, como si hubiera desvanecido al fondo, criticado, burlado, conspicuo, como si quisiera irme, como si me estuviera encogiendo, como que*

*quisiera ser alguien más, etc.*

Cuando pido al grupo que describa cómo pudiera actuar una persona si es *excluida*, los participantes invariablemente comienzan a crear una versión actualizada de la primera lista (la lista de conductas difíciles). Ejemplos del tipo de respuestas que escuché:

*Agresivo, enojado, maniaco, demente, frenético, irracional, sicótico, indiferente, retraído, incontrolable, "fuera", lloroso, impaciente, inefectivo, inafectado, amargo, deprimido, defensivo, simple — tratando de llamar la atención, confundido, hostil, lastimoso, adormilado, resentido, violento, pretencioso, arrogante, desconfiado, actuar con mala conducta así puedo repulsar personas así no perseguirán una relación conmigo, trataría de impresionar a la gente, fanfarronear, alardear acerca de mí mismo para tratar de elevar mi estatus, puede que beba y fume para parecer como un rebelde así me veo frío, etc.*

Seguido, aún antes de haber tenido la oportunidad de completar una lista de maneras en las que alguien pueda actuar si es excluido, los participantes dicen "¡Es la primera lista!"

Para mí, existen al menos tres puntos importantes para reunir del ejercicio:

1. La mayoría (no todas) de las conductas difíciles resultan por ser excluido. No es la discapacidad de una persona lo que lo lleva a hacer

cosas que otros encuentran reprobables. Es estar en la parte de afuera de lo que está dentro.

2. La mayor parte de nuestras estrategias basadas en consecuencias, refuerzan los sentimientos listados bajo "qué se siente ser excluido." Cuando las conductas de las personas empeoran (y seguido sucede), se hace más no menos, para hacer sentir a la persona excluida.
3. ¿Cuál es la medicina para alguien que se siente excluido? ¡Ser incluido, por supuesto!

Para concluir el ejercicio, pido a los participantes que se dividan en pequeños grupos. Les pido que desarrollen una lista de cosas que ellos pueden hacer "el siguiente día" para construir "ambientes de inclusión."

¿Por qué es importante el ejercicio para la gente que quiere ayudar a otros a ampliar y expandir sus relaciones? Primero, el ejercicio ayuda a la gente a comprender que los problemas de conducta seguido son sintomáticos de haber sido dejado fuera. Una vez reconocidos, la gente se motiva más a ayudar a las personas a ampliar y expandir sus relaciones. Segundo, mucho personal tiene miedo de ayudar a la persona a conectarse porque tienen miedo de cómo se pueda comportar la persona "en la comunidad." Mientras este es un sentimiento incomprensible, es importante comprender que estar desconectado — estar solo — es el problema. Y estar conectado — ser

incluido — es la medicina. Tercero, le ayuda al personal a conectarse con sus propios lugares rotos, sus propios sentimientos de exclusión. También les ayuda a conectarse



No es suficiente romper su corazón, porque el corazón de todos ya está roto.

- Allen Ginsberg

con su propia necesidad de estar conectado. Ser incluido es la medicina que ellos también necesitan.

Primera Parte

**Haga una lista de las cosas que usted quiere que la persona pare de hacer.**

(Evite rodeos, describa la conducta con palabras que mi abuela entendería).

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.

Segunda Parte

**Pregunte, "¿Qué se siente ser incluido?"**

El ejercicio descrito en esta sección me fue descrito primero por Jennifer York. Estoy en deuda con Jennifer por mostrarme un proceso que tan elocuentemente llega al punto de que *no pertenecer* es la causa mayor de las conductas difíciles.

Tercera Parte

**¿Qué se siente ser excluido?**

Cuarta Parte

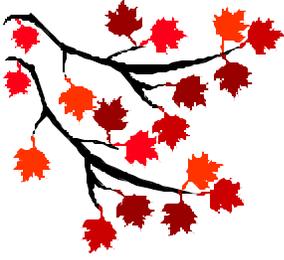
**¿Cómo puede actuar una persona que ha sido excluida? ¿Qué deberían hacer ellos en respuesta a su exclusión?**

El ejercicio descrito en esta sección me fue descrito primero por Jennifer York. Estoy en deuda con Jennifer por mostrarme un proceso que tan elocuentemente llega al punto de que *no pertenecer* es la causa mayor de las conductas difíciles.

**Quinta Parte**  
**Creando ambientes inclusivos**

¿Cree usted que la persona pueda sentir, día a día, cualquier sentimiento de exclusión? Si es así, escoja 5 sentimientos de lista de inclusión de arriba. Al lado de cada sentimiento, liste 5 cosas que usted puede hacer para ayudar a la persona a experimentar cada sentimiento.

<i>Cuando estuve incluido, Yo/ Nosotros <u>sentimos</u>:</i>	Cinco cosas que yo/nosotros podemos hacer para ayudar a la persona a experimentar este sentimiento:
	<ol style="list-style-type: none"> <li>1.</li> <li>2.</li> <li>3.</li> <li>4.</li> <li>5.</li> </ol>
	<ol style="list-style-type: none"> <li>1.</li> <li>2.</li> <li>3.</li> <li>4.</li> <li>5.</li> </ol>
	<ol style="list-style-type: none"> <li>1.</li> <li>2.</li> <li>3.</li> <li>4.</li> <li>5.</li> </ol>
	<ol style="list-style-type: none"> <li>1.</li> <li>2.</li> <li>3.</li> <li>4.</li> <li>5.</li> </ol>
	<ol style="list-style-type: none"> <li>1.</li> <li>2.</li> <li>3.</li> <li>4.</li> <li>5.</li> </ol> <p>Nota: los pasos de toma de iniciativa que usted emprenda para ayudar a la persona a sentirse incluida, pueden ser incluidos en el plan de apoyo de la persona como "pasos de prevención."</p>



## Conviértase en el campeón de la persona

Todos necesitamos a alguien que piense que somos especiales, alguien quien piense que “merecemos el cielo y las estrellas.” Seguido, lo que pensamos de nosotros mismos es moldeado por como nos ven otros.

Mucha gente que nos reta es vista sólo por sus “limitaciones” o “conductas problemáticas.”

Ayudar a una persona a crecer significa que debemos tomar la responsabilidad de “ver” sus dones y potenciales.

Conviértase en el campeón de la persona. Comprométase a ayudar a la persona a encontrar la alegría cada día. Ayude a otros a ver los puntos fuertes y dones en lugar de las limitaciones y defectos. En lugar de ser una persona más que “trabaja para” la persona, sea alguien que “trabaja con” la persona. Hable acerca de las dificultades de la persona en una manera respetuosa. Deje a la persona escucharle decir cosas buenas acerca de ella. Si usted no puede ser el campeón de la persona, asuma la responsabilidad para ayudar a la persona a encontrar un campeón. Es

una medicina poderosa.



## Recuerde que la crisis puede ser una gran oportunidad para formar una relación significativa con alguien.

Una crisis puede ser una *oportunidad* para enseñar a una persona la importancia de las relaciones (12). El programa Vínculo Exterior está basado en esta idea. Por ejemplo, los consejeros pueden tomar un grupo de niños “endurecidos” a un lugar desierto. En el autobús, los niños se sientan en la parte del fondo, fríos y llenos de actitud. Los adultos se sientan en el frente del autobús, discutiendo de logística y responsabilidades. Cuando arriban al lugar desierto, los adultos le dicen a los niños que ellos van a bajar 100 pies de frente a la roca, y de repente,

los niños que parecían llenos de actitud y frialdad, cambian su proximidad física hacia los adultos (se acercan). Ellos dejan saber a todos que ya no están tan seguros. En esencia, los adultos han creado una "crisis." La meta de esta crisis es mostrar a los niños que los adultos pueden ser útiles. Ellos pueden ayudarlos a vencer sus miedos a las alturas, ayudarles a dirigir nuevas habilidades (Ej., usando un arnés, atar nudos, repeler). Y uno por uno, los niños se pararon a la orilla del acantilado e hicieron su viaje al fondo a salvo. No era de sorprenderse, que una vez que se desabrocharon ellos mismos el arnés, tomaron la misma actitud que tenían al principio. Pero ahora algo es diferente. A través de esta crisis, los niños han aprendido que los adultos los apoyarán durante una crisis y los ayudarán a desarrollar maestría sobre habilidades necesitadas. Adicionalmente, ahora ellos comparten una *historia*.



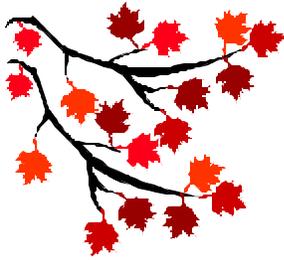
## Cumpla sus promesas.

Muchas personas con conductas difíciles tienen demasiada experiencia con promesas *no cumplidas*. Su vida ha estado llena de embaucadores —

personas que dicen una cosa y hacen otra. Por ejemplo, se le dijo a Carl que viviría en su propio departamento si mejoraba su conducta. Pero la verdad es mucho más compleja. El funcionamiento del financiamiento que paga por el hogar del grupo no pagará por un departamento. En el mundo *real*, Carl vive en el ambiente de grupo porque la gente no está dispuesta a tratar con las "políticas" de la organización, funcionamiento del financiamiento y regulaciones del Estado. En resumen, la gente no quiere tratar con los problemas *reales*, así que hacen de Carl el problema.

Demuestre a la persona que su palabra es buena cumpliendo sus promesas. Dé a la persona la oportunidad de aprender que usted es confiable, pero no se sorprenda si la persona está reticente a confiar en usted al principio. A un corazón que ha sido traicionado puede tomarle tiempo abrirse una vez más.

Y recuerde, en el mundo real habrá momentos en los que usted no podrá cumplir su promesa (por razones más allá de su control); sucede en la vida. Pero ciertamente será más fácil para la persona aceptar el cambio de planes si en promedio, usted cumple sus promesas.



## **Nunca subestime el impacto corrosivo de nuestro sistema en la capacidad de una persona para desarrollar y mantener relaciones**

Una organización que apoya activamente el desarrollo de relaciones para las personas a las que sirve, hace más que proveer entrenamiento y talleres de tiempo completo dentro de los límites del edificio de la comunidad. Toma seriamente la "arquitectura" de sus servicios, apoyos y toma de decisiones. Por ejemplo, considera los contrastes entre los enfoques centrados en la persona y centrados en el sistema, ofrecidos por David Korten en la siguiente página.

Directores y elaboradores de normas deben de considerar una variedad de cambios estructurales. Me gustan aquellos sugeridos por John O'Brien y Connie Lyle-O'Brien en su libro *Members of Each Other: Building*

*Community in Company With People With Developmental Disabilities (Miembros De Cada Uno: Construyendo una Comunidad Con Personas Con Discapacidades De Desarrollo.)*

Primero, cambios simples que el personal pudiera tomar que "crearían más espacio para las relaciones" y membresía en la comunidad de apoyo (13):

1. Si ellos pararan de actuar como si fuesen dueños de las personas que ellos sirven y pudieran arbitrariamente terminar sus contactos o interrumpir sus membresías.
2. Si ellos modificaran itinerarios y tareas para acomodar las relaciones y membresías de las personas.
3. Si ellos reconocieran y animaran la actividades y los contactos fuera de sus programas.
4. Si buscaran flexibilidad para asistir algunas de las ideas y planes que surgen de nuevas relaciones y membresías.

Segundo, elaboradores de normas "quienes quieran ser de ayuda genuina, seguirían estas seis direcciones" (14):

1. Incrementar la cantidad de ayuda personal (asistente y apoyo familiar) servicios disponibles para personas basados en necesidades individuales al reacomodar todos los fondos que apoyan ahora varias formas de congregar cuidado de largo plazo. Hacer más flexibles los servicios personales al ponerlos bajo el control directo de la

# Una comparación de los enfoques centrado en el sistema y centrado en la persona

Centrado en el Sistema	Centrado en la Persona
<p>La producción y la eficiencia son los resultados más importantes.</p>	<p>La calidad de vida es el resultado más importante..</p>
<p>Subordina las necesidades de las personas para el mantenimiento de la burocracia.</p>	<p>Subordina las necesidades del sistema de servicio a las necesidades e intereses de la gente.</p>
<p>Las personas son vistas como objetos para ser procesados por el sistema.</p>	<p>Las personas son actores críticos con deseos profundos que moldean su propio futuro.</p>
<p>Los intereses de las personas, seguido son ignorados, algunas veces explotados.</p>	<p>El crecimiento y la dignidad humana en el proceso de cambio son críticas.</p>
<p>El control de decisiones es asignado a profesionales que saben lo que es lo mejor.</p>	<p>El control para las decisiones es colocado en las manos de las personas.</p>
<p>Reglamentos y procedimientos complejos sostienen intereses profesionales.</p>	<p>La calidad del apoyo depende de buena información y creatividad.</p>
<p>La separación es la estancia preferida con la gente.</p>	<p>Los trabajadores desarrollan relaciones personales con las personas.</p>
<p>Los trabajadores dependen de estatutos legales, autoridad formal y estructuras de control para motivar la acción.</p>	<p>Los trabajadores dependen de la familia, vecindario, iglesia y asociaciones para proveer apoyo social y estabilidad.</p>
<p>Los recursos están destinados a incrementar el sostenimiento de servicios y los beneficios de los profesionales.</p>	<p>Los recursos son invertidos en apoyos que ayudan a las personas a ser más efectivas en satisfacer las necesidades para sí mismos.</p>
<p>Ofrece la promesa de perfección a costa de la diversidad de las personas y los trabajadores.</p>	<p>Ofrece la riqueza de la imperfección a costa del orden y control.</p>

La tabla de arriba es adaptada del trabajo de David Korten, como se imprimió en Beth Mount et al.'s *Imperfect Change: Embracing the Tensions of Person-Centered Work*. Manchester: CT: Communitas Communications. Para esta publicación y otras excelentes publicaciones de Communitas, escriba a: Communitas, Inc., P.O. Box 374, Manchester, CT 06040 (203-645-6976. Impreso con permiso.

persona que los usa, o si la persona en un niño, bajo el control de la familia del niño. No tratar médicamente servicios de ayuda personal.

2. Asegurar que las personas con discapacidades severas tienen un ingreso en efectivo y seguro médico adecuados. Eliminar trampas de beneficios que previenen de trabajar a la gente que quiere hacerlo. Eliminar prácticas que estigmatizan.
3. Apoyar la propiedad individual o cooperativa para adultos con discapacidades severas. Romper vínculos pragmáticos con el edificio que pertenece a una agencia, que atan a la gente que necesita un cierto tipo de apoyo.
4. Ofrecer una amplia variedad de apoyos para empleo individual en buenos trabajos de elecciones de la gente.
5. Asegurar que las escuelas locales incluyan totalmente a estudiantes con discapacidades severas.
6. Invertir en transporte seguro y accesible.

Finalmente, una palabra acerca del cambio. Muchas personas que experimentan nuestros servicios, han sido traumatizadas por una ruptura fundamental en sus relaciones que ha persistido por años. El fallo de nuestro sistema de servicio para ayudar a la gente a encontrar relaciones pagadas confiables, está traumatizando de nuevo a las personas. Corresponde a los profesionales encontrar maneras de ayudar a la gente a encontrar asistentes personales que no sólo provean un cuidado de alta calidad, sino que también se quede.

Mi amigo Al Vechionne de Vermont dice que la meta de un sistema de apoyo debería ser para "reclutar espléndidamente" y luego, cuando la persona correcta es encontrada, encontrar maneras de hacer que la persona correcta se "sienta culpable acerca del trato."



## Mantenga la historia de la persona en la misma manera que usted quisiera que su historia fuera mantenida

¿Quién mantiene su historia? Apuesto que ese alguien en algún lugar le recuerda cuando usted era de la altura de la rodilla de un saltamontes. Alguien recuerda el día en que a usted se le cayó su primer diente, o el día en que usted nadó hasta la balsa en la clase de natación, su primera cita, su recién nacido. Alguien probablemente sabe de ese vacío en su corazón o esa razón por la que usted teme cambiar. Espero que alguien, en algún lugar, mantenga su historia.

El problema para muchas personas que experimentan nuestro servicio es que nadie mantiene sus historias. Los conocemos por sus etiquetas o breves historias sociales (ej., “la madre experimentó complicaciones en su embarazo... El niño fue puesto en una institución a la edad de catorce años... Las visitas al hogar se hicieron menos frecuentes en 1977...” etc.), pero no sabemos realmente nada, acerca de sus historias — de dónde vienen, los nombres de los miembros de sus familia y amigos perdidos de hace tiempo. Sabemos poco de los eventos que dan forma a sus vidas, los logros y desilusiones que dieron forma al sentido de sí mismos, donde se sienten conectados y donde se sienten fuera. Gracias a procesos como la planeación centrada en la persona, estamos aprendiendo a plantear diferentes preguntas, preguntas que invitan a una historia a ser contada. En lugar de “¿Qué está mal contigo? Y “¿Cómo podemos arreglarte?” estamos aprendiendo a preguntar “¿Quién eres?” y “¿Qué sueñas?” y “¿Cómo podemos ayudarte a que te muevas hacia un futuro deseable?”

Los ricos detalles que hacen de las historias merecer la pena de ser contadas y recontadas están emergiendo. Pero para la mayoría de las personas servidas por nuestro sistema, la preocupación con déficit y limitaciones, aún es pronunciada. No sólo no sabemos las historias de las personas, ni siquiera notamos que faltan sus historias.

## **Cosas Que Usted Puede Hacer**

- ◆ Una cosa simple de hacer es

dibujar una línea horizontal en una pieza grande de papel. En el lado izquierdo de la línea, escriba el día y año en que la persona nació. En el lado derecho de la línea, escriba la fecha de hoy. Ahora trate de llenar esta línea del tiempo con muchos eventos significativos o mayores en los que usted pueda pensar. ¿Qué es lo que ve? Personalmente creo que hay vacíos, espacios de tiempo en el que usted sabe muy poco acerca de la persona. Creo que la mayoría de ustedes sabe acerca de las caídas de la persona en el pasado reciente. Una gran parte del trabajo, desde mi punto de vista, es ayudar a las personas a reclamar sus historias perdidas y asegurarse que esas historias son contadas en una manera respetuosa y significativa.

- ◆ Siéntese con la persona, amigos y familia y vea viejas fotografías. Las fotografías pueden sacar memorias olvidadas y ayudar a la gente a recordar historias importantes.
- ◆ Ayude a la persona a desarrollar una narración escrita de su vida. Use fotografías para ayudar a contar la historia y si la persona le da permiso, use la narración cada vez que se contraten nuevos proveedores de cuidado.



## Ayude a la persona a conectarse con gente en la comunidad diversa, que amen las mismas cosas.

Muchas de nuestras amistades son olvidadas porque compartimos un interés común con otra persona. Por ejemplo, a mi amigo Rollin le fascinan las máquinas que rugen. Él ha conocido a muchos de sus amigos porque él se presentaba, una y otra vez, en lugares donde se reunía la gente que amaba las máquinas (ej., carreras de carros modificados, un taller de reparación de camiones, lechería, un aserradero con sierra de gas para cortar la leña). Patty ama los trenes. Ella ha hecho amistad con el conservador de un museo de trenes en la ciudad donde vive. A ella también le gusta el café y pasa el tiempo en un Starbucks cerca de allí donde la gente no sólo conoce su bebida de café favorita, ellos también saben que le toma más tiempo que a la mayoría de los clientes, el ordenar y pagar su bebida. Ellos acomodan su necesidad de más tiempo diciéndole que no se

apure. Dennis es un hombre que una vez fue descrito como "obsesionado con los vasos." Ahora pertenece a un grupo que colecciona vasos que se reúne regularmente y sostiene conferencias internacionales.

### Cosas Que Usted Puede Hacer

- ◆ Haga una lista con la persona, de las cosas que les fascinan. Pregunte, "¿a quién en la amplia comunidad le gustan las mismas cosas?" Con la aprobación de la persona, preséntese una y otra vez. Haga divertida la meta (no eche a perder un tiempo perfectamente bueno con una meta de habitación).
- ◆ Ponga atención especial a *quien va* con la persona. Primero, la persona debería escoger de quién recibir el apoyo. La persona que provee el apoyo, idealmente le debería de gustar la misma actividad. Por ejemplo, Patty se divierte más en la cafetería Starbucks cuando Clara, su persona de apoyo, se le une. Clara no es mandona o dominante. Y mejor aún, ella ama el café de la misma forma en que a Patty le gusta (ella no puede creer que la organización le esté pagando por "darse un placer" con Patty).
- ◆ Algunas veces es difícil saber lo que le gusta hacer a la persona porque ella o él no tiene maneras formales de comunicación. Un lugar para comenzar y tener ideas, es preguntar a la gente quién conoce mejor a la persona. Si eso falla (algunas veces, debido al gran movimiento del personal) nadie en la vida de la persona tiene idea de

lo que le gusta. Un primer paso podría ser el invitar a la persona a unírsele para hacer cosas que usted ama. Herb Lovett me animó a hacer “suposiciones respetuosas” cuando no estaba seguro. Todo lo que tuve que hacer fue estar dispuesto a cambiar si la persona me comunicaba que mi suposición no estaba funcionando.



## **Ayude a la persona a hacer una contribución a la amplia comunidad.**

Probablemente la menor diferencia entre una persona que experimenta discapacidades y sus compañeros no discapacitados, ocurre en el día en que nació. Pero entonces, porque empezamos a separar sistemáticamente al niño dentro de crecientes experiencias diferentes, él o ella se convierte más diferente con cada día que pasa.

Sean servicios de intervención temprana o educación especial o el mundo de servicios para adultos, la persona es elegida cada vez más en el rol de “necesitada”. Después de años y años de estar rodeado de

gente que pregunta *¿Qué está mal contigo? ¿Cómo te arreglamos? Y ¿Qué hacemos contigo si no podemos arreglarte?* No debería sorprender a nadie que algunas personas crecen “necesitadas.” No estoy sugiriendo que la persona es incapaz de apoyar las necesidades de otro, capaz de estar necesitada. Nada estaría más lejos de la verdad. Lo que estoy argumentando es que el comprender y respetar las necesidades de otros se aprendió a través de años de práctica, práctica que la gente que experimenta nuestros servicios nunca obtiene.

¿Por qué es esto tan importante?

Como una vez dijo John O’Brien, “Es desalentador ser siempre el necesitado.” Nuestras almas están privadas de la oportunidad de hacer la diferencia en otros.

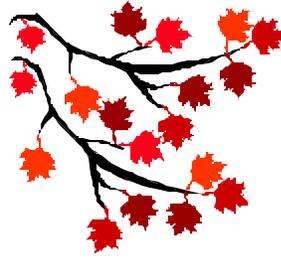
Una de las razones por las que muchas personas que experimentan nuestro servicio son tan infelices, es que nunca son bienvenidas en lugares en donde sus dones son notados o valorados. Cuando se encuentran en relaciones, seguido carecen de imaginación acerca de cómo ser amigo, o hermana, o hija o compañero ciudadano.

Tristemente, mucha gente ha aprendido que la única manera de ser “visto” es estar necesitado. Por esta razón, muchas de sus relaciones fallan porque la relación es una proverbial “calle de un solo

sentido"

### Cosas Que Usted Puede Hacer

- ◆ Con la persona, haga una lista de la gente más importante en su vida. Describa las relaciones de cada persona (ej., amigo, hermana, hermano, madre, padre, etc.). Pida a un grupo de personas que se les unan en una reunión (hágala divertida con muchos postres). Pida al grupo que le ayuden a pensar acerca de lo que requiere ser un buen amigo, hija, hermana, hermano, etc. Con la persona, escoja ideas de la lista de lo "que se requiere" que le ayudarán a ser un buen \_\_\_\_\_ (llene el espacio). Desarrolle un plan simple a seguir con la persona.
- ◆ Dibuje un círculo de una milla de radio alrededor de la casa de la persona. Docenas, quizás miles de personas están haciendo cosas para construir una comunidad más fuerte cada día. Ayude a la persona a presentarse en esos lugares para ayudar con esas causas hacia las que ella siente dedicación. Preséntese de nuevo una y otra vez y ayude a hacer lo que se necesita hacer (en otras palabras, no vuelque a la persona en el "proyecto," ayude a la persona, si es que él o ella necesita su ayuda para trabajar en el proyecto.



## Si la persona continúa pasándola mal, resuelva el problema.

Si la persona continúa pasándola mal con las relaciones, plantee estas preguntas del libro de Linda J. Stengle, *Colocando Bases en la Comunidad para su Hijo con una Discapacidad (Laying Community Foundations for Your Child With A Disability)*:

1. ¿Está desequilibrada la relación entre una persona y la otra?
2. ¿Hay muy pocos intereses mutuos?
3. ¿Es esta una actividad que la persona quiere hacer realmente o es algo que usted quiere que él/ella haga?
4. ¿Es la actividad suficientemente larga para animar el desarrollo de una relación?
5. ¿Tiene miedo la otra persona de acercarse a la persona?
6. ¿Está muy ocupada la otra persona para tomarse tiempo de llegar a conocer a la persona?

7. ¿Se han hecho las acomodaciones necesarias para permitir a la persona participar completamente en la actividad?
8. ¿Podría interferir su presencia con el desarrollo de amistades?
9. ¿Tienden a participar las mismas personas o hay diferentes personas cada vez?
10. ¿Hay descansos, proyectos comunes o comités que permitan a la gente hablar unos con otros libremente?
11. ¿Está involucrada la otra persona en la relación básicamente por razones de caridad?
12. ¿Hay suficiente estructura para la actividad?
13. ¿Está la persona proyectando una actitud que mantiene a las otras personas alejadas?
14. ¿Cree usted que algo está previniendo a la otra persona de ver y apreciar las buenas cualidades de la persona?



## **Una nota final... Cuando las personas se “resisten a las relaciones”**

Muchas personas que experimentan nuestros servicios han estado traumatizadas a cierto u otro punto en sus vidas. El trauma puede causar cambios predecibles en la manera que una persona experimenta sus alrededores. Estos cambios pueden, a su vez, resultar en que la persona se convierta en “una resistente a las relaciones.” Las buenas noticias son que la gente puede sanar de experiencias traumáticas y aprender el valor de las relaciones, pero necesitan ayuda para hacerlo. He descrito en mi hoja informativa, *Apoyando a Una Persona con Desorden de Estrés Postraumático*, los efectos del trauma y lo que necesitan los supervivientes del trauma. La hoja informativa está disponible en mi sitio en la red (web): [www.imagine.com](http://www.imagine.com) Haga clic en “Artículos y Publicaciones.” Baje el cursor del artículo y siga las instrucciones en la pantalla.



**De Margaret Wheatley "Lo que creo..." de Volviéndose Uno al Otro: Conversaciones Simples para Restaurar la Esperanza para el Futuro (*Turning to One Another: Simple Conversations to Restore Hope to the Future*)**

*Las personas son la solución a los problemas que nos confrontan. La tecnología no es la solución, aunque puede ayudar. Nosotros somos la solución — nosotros como generosos, gente de corazón abierto que queremos usar nuestra creatividad y cuidado a favor de otros seres humanos y toda la vida.*

*Las relaciones son todo lo que hay. Todo en el universo solo existe porque está en relación con todo lo demás. Nada existe en aislamiento. Debemos de dejar de pretender que somos individuos que pueden vivir por su cuenta.*

*Nosotros los humanos queremos estar juntos. Solo nos aislamos a nosotros mismos cuando alguien nos hiere, pero estar solos no es nuestro estado natural. Hoy, vivimos en un estado innatural — separándonos en lugar de estar juntos.*

*Nos esperamos cuando alguien dice la verdad. No sé por qué es esto, pero lo experimento seguido.*

*Verdaderamente, el conectarnos con otro humano nos proporciona gozo. Las circunstancias que crearon estas conexiones no importan. Aún aquellos que trabajan hombro con hombro en el peor desastre o crisis natural recuerdan la experiencia como memorable. Están sorprendidos de sentir gozo en medio de la tragedia, pero ellos siempre lo hacen.*

*Debemos desacelerar. Nadie cambiará para mejorar hasta que nosotros lo hagamos. Necesitamos tiempo para pensar, aprender, conocernos unos a otros. Estamos perdiendo estas grandes capacidades humanas en el acelerar de la vida moderna, y nos está matando.*

*La cura para la desesperación no es la esperanza. Es descubriendo lo que queremos hacer acerca de algo que nos importa..*

**Wheatley, M. (2002). *Turning to one another: Simple conversations to restore hope to the future* (p. 19). San Francisco: Berrett-Koehler Publications, Inc.**



## **Autores Recomendados**

**NOTE:** Muchos de los libros y publicaciones, a menos que de otra manera se haya notado, pueden ser obtenidos en su librería local o a través de los puntos de venta en línea tales como [Powells.com](http://Powells.com), [Half.com](http://Half.com), o [Amazon.com](http://Amazon.com)

### **Brendtro, Larry, Brokenleg, Martin, y Van Bokern, Steve**

El libro de Larry Brendtro, Martin Brokenleg, y Steve Van Bokern *Recuperando Jóvenes en Riesgo (Reclaiming Youth At Risk)* es un fabuloso texto elemental para personas a quienes les importa ayudar adolescentes. Basado en conversaciones con nativos americanos mayores, este libro es una clara y concisa descripción de por qué tantos jóvenes están pasándola mal por la falta pertenecer y lo que nuestras comunidades pueden hacer al respecto.

Usted puede ordenar el libro mandando \$21.95 a National Education Service, 1610 W. Third Street, P.O. Box 8, Bloomington, ID 47402. Asegúrese de incluir su nombre, organización, dirección y número de teléfono.

### **Buswell, Barbara, Schaffner, C. Beth, y Seyler, Alison**

Abriendo Puertas: Conectando Estudiantes al Currículo, Compañeros de Clase y Aprendizaje (*Opening Doors: Connecting Students to Curriculum, Classmates, and Learning*) (1999) es un recurso útil para cualquiera que quiera ayudar niños a hacer amigos y encontrar el éxito en las escuelas de sus vecindarios. Usted puede ordenar la guía escribiendo a The Peak Parent Center, Inc., 611 N. Weber, Suite 200, Colorado Springs, Colorado 80903. Llame para pedir un catálogo de publicaciones disponibles al 1-800-284-0251.

### **Chödrön, Pema**

Pema Chödrön es una monja Budista americana y profesora residente en

la Abadía Gampo, Cabo Breton, Nueva Escocia, el primer monasterio Tibetano en Norteamérica establecido por occidentales. Sus libros son excepcionales por su claridad y sentido común. Imprescindible, creo, para cualquiera que quiera traer alivio a la gente que sufre en el mundo (y cualquiera que quiera hacer amigos con sí mismo).

Chödrön, P. (1991). *The Wisdom of No Escape And The Path of Loving-Kindness*. Boston: Shambhala.

Los libros de Pema Chödrön están disponibles en muchas librerías (usualmente en la sección de Filosofía Oriental/Budismo Tibetano). Usted puede encontrar una lista completa en [www.shambhala.com](http://www.shambhala.com).

### **Copeland, Mary Ellen**

Mary Ellen Copeland ha escrito un libro extremadamente útil para “desarrollar y mantener conexiones duraderas.” Mientras no hay discapacidad específica, *El Libro de Trabajo de la Soledad (The Loneliness Workbook)* puede ser una herramienta valuable para aquellos que apoyan a la gente que está sola o para gente que están solas.

### **Fisher, Douglas, Sax, Caren, y Pumpian, Ian**

Conforme los niños van creciendo, puede ser más difícil ayudarles a hacer conexiones, particularmente en los años de la escuela secundaria y preparatoria. *Escuelas Preparatorias Inclusivas (Inclusive High Schools)* (1999) provee mucha información útil para personas que quieren hacer la inclusión real para estudiantes que entran a los que pueden ser los últimos años de la carrera escolar. Usted puede ordenar el libro escribiendo a The Peak Parent Center, Inc., 611 N. Weber, Suite 200, Colorado Springs, Colorado 80903. Llame para pedir un catálogo de publicaciones disponibles 1-800-284-0251.

### **Getz, Sharon y Ploof, Dianna**

Sharon Getz y Dianna Ploof han recopilado una maravillosa colección de historias acerca de las relaciones y la comunidad del boletín informativo *El Hilo Común (The Common Thread)*.

Getz, S. & Ploof, D. (1999). *El Hilo Común: Una colección de escritos acerca de amistad, relaciones y vida en la comunidad. (The Common Thread: A collection of writings about friendships, relationships, and community life)*. Harrisburg, PA: Pennsylvania Developmental Disabilities Council.

Se pueden obtener copias a través de PA DD Council, Room 559 Forum Building, Commonwealth Avenue, Harrisburg, PA 17120. Llamada gratuita 1-877-685-4452.

### **Hafren, Brent, Karren, Keith, Frandsen, Katheryn, y Smith, N. Lee**

Revise el libro de Hafren y colegas *Mind/Body Health: The Effects of Attitudes, Emotions and Relationships*. Está lleno de razones del por qué el construir relaciones siempre triunfa sobre intervenciones y servicios pagaderos. Asegúrese de revisar los capítulos sobre soledad y apoyo social y sus impactos en la salud y el bienestar.

Hafren, B.Q., Karren, K.J., Frandsen, K.J., Smith, N.L. (1996). Salud Mental/Corporal: Los Efectos de Actitudes, Emociones y Relaciones (*Mind/Body Health: The Effects of Attitudes, Emotions, and Relationships*). Boston: Allyn and Bacon.

Usted puede ordenar una copia de este libro a través de Dean/Ross Associates, 523 Orchard Drive, Monmouth, Oregon 97361. Teléfono: 503/606-9678 FAX: 503/606-0970. ¡Pida una lista completa de sus títulos!

### **James, Beverly**

Mucha gente que experimenta nuestros servicios han sido heridas en maneras significativas a través de sus vidas. Ellos están experimentando "desórdenes mayores de ataduras." El libro de Beverly James describe cómo los vínculos "normales" son formados en un desarrollo típico.

James, B. (1994). Manual para el tratamiento de problemas de trauma por ataduras en niños (*Handbook for the treatment of attachment-trauma problems in children*). New York: The Free Press.

### **Kasl, Charlotte**

De la sobrecubierta del libro: "Práctico, juguetón y sonido espiritual al mismo tiempo, este libro es acerca de crear una nueva historia de amor en su vida. Traído del Cristianismo, Budismo, Islam y otras tradiciones espirituales, *If The Buddha dated* muestra cómo encontrar un compañero sin perderse a sí mismo." Un gran libro para cualquiera que busca amor en todos los lugares equivocados.

Kasl, C. (1999). *If the Buddha dated: A handbook for finding love on a spiritual path*. New York: Penguin Books.

### **Kennedy, Craig y Fisher, Doug**

Conforme los niños van creciendo, puede ser más difícil ayudarles a hacer conexiones, particularmente en los años de la escuela secundaria y preparatoria. Craig Kennedy y Doug Fisher proveen grandes ideas para incrementar el éxito en la escuela secundaria en su libro *Preparatorias Inclusivas (Inclusive High Schools)*. Usted puede ordenar el libro escribiendo a The Peak Parent Center, Inc., 611 N. Weber, Suite 200, Colorado Springs, Colorado 80903. Llame para pedir un catálogo de publicaciones disponibles 1-800-284-0251.

### **Kretzmann, John y McKnight, John**

John Kretzmann y John McKnight describen “desarrollo de la comunidad basado en aportaciones” en este manual útil para construir comunidades más fuertes. Imprescindible para todo aquel interesado en la construcción de comunidades.

Kretzmann, J. y McKnight, J. (1993). *Building communities from the inside out: A path toward finding and mobilizing a community's assets*. Chicago: ACTA Publications.

Este manual es distribuido exclusivamente por ACTA Publications, 4848 North Clark Street, Chicago, IL 60640. Teléfono: 800-397-2282.

### **Lynch, James**

*El Corazón Roto: Las consecuencias médicas de la soledad (The Broken Heart: The Medical Consequences of Loneliness)* es un libro importante, hace entender que “la compañía es una fuerza importante de la vida.” Para cualquiera que dude la importancia de las relaciones para nuestro bienestar emocional y físico. Un poco viejo, pero aún vale la pena verlo.

Lynch, James J. (1977). *The broken heart: The medical consequences of loneliness*. New York: Basic Books, Inc.

### **O'Brien, John y Lyle-O'Brien, Connie**

Este es un libro acerca de amistad y compromiso personas y mucho más. Imprescindible para cualquier persona interesada en el trabajo de

construir comunidades ricas y que den bienvenida.

O'Brien, J. and Lyle-O'Brien, C. (1996). *Members of each other: Building community in company with people with developmental disabilities*. Toronto: Inclusion Press.

Disponible a través de Inclusion Press. 24 Thome Crescent, Toronto, Ontario, Canada M6 2S5 Tel (416) 658-5363 fax (416) 658-5067 O a través del sitio: [www.inclusion.com](http://www.inclusion.com)

### **Perske, Robert y Perske, Martha**

De la cubierta del *Círculo de Amigos (Circle of Friends)*, "En esta cálida y sensitiva colección, Robert y Martha Persky ofrecen historias verdaderas y situaciones a considerar, amistades concernientes entre gente con discapacidades y aquellos llamados normales [sic]. Ellos muestran cómo estos círculos atraviesan grupos de edad, generaciones y razas, y cómo los corazones y perspectivas del mundo de cada uno, pueden ser enriquecidas. El énfasis aquí es en una amistad pura y simple."

Perske, R. & Perske, M. (1988). *Circle of friends: People with disabilities and their friends enrich the lives of one another*. Nashville, TN: Abingdon Press.

### **Putnam, Robert**

*Bowling Alone* es el libro nacional con éxito de ventas (bestseller) que examina el levantamiento y caída de la comunidad en la vida americana. De la contraportada: "Obtenida de inmensos datos nuevos que revelan el cambio de conducta de los americanos, Putnam muestra cómo en mayor número nos hemos desconectado unos de otros y cómo las estructuras sociales — sean la PTA, iglesia o partidos políticos — se han desintegrado... Como otros trabajos definidos en el pasado... *Bowling Alone* ha identificado una crisis central en el corazón de nuestra sociedad y sugiere lo que podemos hacer."

Putnam, R.D. (2000). *Bowling alone: The collapse and revival of American community*. New York: Simon and Schuster.

### **Sagan, Leonard**

La Salud de las Naciones de Sagan: Verdaderas causas de Enfermedad y Bienestar (The Health of Nations: True Causes of Sickness and Well-

being) contiene información importante acerca de las poderosas relaciones entre cadenas de contactos sociales y la salud (vea notas finales).

### **Schaffner, Beth y Buswell, Barbara**

Beth Schaffner y Barbara Buswell proveen muchas sugerencias útiles para ayudar a niños a conectarse con niños, en su folleto *Conectando Estudiantes*, 1992 (*Connecting Students: A Guide to Thoughtful Friendship Facilitation for Educators and Families*). Usted puede ordenar la guía escribiendo a The Peak Parent Center, Inc., 611 N. Weber, Suite 200, Colorado Springs, Colorado 80903. Llame para pedir un catálogo de publicaciones disponibles al 1-800-284-0251.

### **Taulbert, Clifton**

Clifton Taulbert, autor de *Alguna Vez Fuimos Coloridos (Once Upon A Time We Were Colored)*, ofrece un recurso rico y maravilloso para cualquiera interesado en construir una comunidad—*Ocho Hábitos del Corazón: Asiando los Valores que Construyen Familias y Comunidades Fuertes (Eight Habits of the Heart: Embracing the Values that Build Strong Families and Communities)*. Este libro simple, pero profundo puede ser obtenido en su librería local o a través de Building Community Institute, 717 S. Houston, Suite 508, Tulsa, OK 74127. Teléfono (918) 584-0414. Sitio: [www.clifftaulbert.com](http://www.clifftaulbert.com)

Taulbert, C (1997). *Eight habits of the heart: Embracing the values that build strong families and communities*. New York: Penguin Books

### **Wetherow, David**

*El Catálogo de la Comunidad Completa (The Whole Community Catalogue)* es un maravilloso recurso para aquellos que quieren ayudar a la gente que experimentan discapacidades para unirse al "corazón de la vida comunitaria."

Wetherow, D. (1992). *The whole community catalogue: Welcoming people with disabilities into the heart of community life*. Winnipeg, Manitoba, Canada: Gunnars and Campbell, Publishers. Disponible a través de Inclusion Press.

### **Wheatley, Margaret**

Amo los libros de Margaret Wheatley acerca del cambio y comunidad porque son simples y profundos. El libro reciente de Wheatley, *Turning to One Another* es profundamente importante para todo aquel que cree que podemos y debemos construir juntos comunidades fuertes.

Wheatley, M.J. (2002). *Turning to one another: Simple conversations to restore hope to the future*. San Francisco: Berrett-Koehler Press.

## NOTAS FINALES

- (1) Perske, R. ( ).
- (2) Gaylin, W. (1990). *On being and becoming human* (*Siendo y convirtiéndose en humano*). New York: Penguin Books.
- (3) Lyle O'Brien, C., O'Brien, J., and Mount, B. (1998). "Person-centered planning has arrived...Or has it?" (La planeación centrada en la persona ha arribado... ¿O qué?" En O'Brien, J. & Lyle O'Brien, C. (Eds.). *A little book about person-centered planning*. Toronto: Inclusion Press
- (4) El término, "enduring, freely chosen relationships" se ha pedido prestado de Framework for Accomplishment (1987) de John O'Brien y Connie Lyle-O'Brien's
- (5) Esta sección completa — "The Importance of Belonging" (La Importancia de Pertenecer) es tomada directamente de mi capítulo "Opening the Door" (Abriendo la Puerta) en el libro de John y Connie Lyle-O'Brien (2002) *Implementing Person-Centered Planning: Voices of Experience* (Implementando la Planeación Centrada en la Persona: Voces de la Experiencia). Toronto: Inclusion Press. Reimpresión con permiso
- (6) Pelletier, K. (1994). *Sound mind, sound body: A new model for life-long health* (pp. 137-138). New York: Simon and Shuster.
- (7) Hafren, B.Q., Karren, K.J., Frandsen, K.J., & Smith, N.K. (1996). *Mind/body health: The effects of attitudes, emotions, and relationships* (*Salud Mental/ Corporal: Los efectos de actitudes, emociones y relaciones*). Boston: Allyn and Bacon.
- (8) Ibid.
- (9) Ibid.
- (10) Lyle O'Brien, C., O'Brien, J., and Mount, B. (1998).
- (11) Romer, M. (2002). Two is not enough (Dos no es suficiente). In J. O'Brien & C. Lyle-O'Brien. *Implementing person-centered planning: Voices of experience* (*Implementando la planeación centrada en la persona: voces de la experiencia*) (121-129). Toronto: Inclusion Press.
- (12) La idea, de que una crisis puede ser una oportunidad para formar relaciones significativas, me fue enseñada por alguien, pero no recuerdo quien. Siento olvidar, pero donde quiera que esté, gracias. La sección presentada aquí es tomada directamente de mi capítulo "Opening the Door" (Abriendo la puerta) en el libro de John y Connie Lyle-O'Brien (2002) *Implementing Person-Centered Planning: Voices of Experience*. Toronto: Inclusion Press. Reprinted with permission.
- (13) O'Brien, J. & Lyle-O'Brien, C. (1996). *Members of each other: Building community in company with people with developmental disabilities* (*Miembros mutuos: Construyendo una comunidad en compañía de personas con discapacidades de desarrollo*) . (p.41). Toronto: Inclusion Press.
- (14) Ibid.
- (15) Estoy agradecido con Lou Brown por exponerme a esta idea. Ha sido de una ayuda enorme para comprender por qué tanta gente que experimenta discapacidades no comprende el concepto de reciprocidad.

## NOTAS