

# Episodio 19: Entrevista con Mark A. Smith

59 minutos 38 segundos

Palabras clave: personas, discapacidad, discapacidad intelectual, persona, padre, discapacidad, opciones, niño, trabajo, comportamiento, discapacidades del desarrollo, comunidad, individuos, problemas, Nebraska, desafíos, estado, servicios

Participantes: Alex Schiwal, Mark Smith, Tatiana Perilla

## **Alex Schiwal 00:09**

Hola, y bienvenido al podcast de MHDD Crossroads (encrucijadas), donde exploramos la intersección de la salud mental y las discapacidades del desarrollo. En este episodio, Tatiana entrevista a Mark Smith. Él es del UCEDD de Nebraska y está en la Junta Asesora del Centro Nacional de Capacitación de Salud Mental y Discapacidades del Desarrollo. Esperamos que disfrute de esta entrevista.

## **Tatiana Perilla 00:30**

Hola a todos. Gracias por unirse a nosotros en el podcast MHDD Crossroads (encrucijadas). Hoy me acompaña Mark Smith. Es miembro del Consejo Asesor de MHDD. Mark, creo que harías un mejor trabajo presentándote tú mismo. ¿Puedes presentarte a nuestros oyentes y contarnos un poco sobre tus diversos roles profesionales en el campo de la discapacidad?

## **Mark Smith 00:53**

Hola, soy Mark Smith, y mi inicial del segundo nombre es A. Trabajo en el Instituto Monroe Meyer de Genética y Rehabilitación. Es el Centro Universitario de Excelencia para Discapacidades del Desarrollo, así como también en LEND, Educación de Liderazgo y Discapacidades del Neurodesarrollo para el estado de Nebraska. Estamos ubicados en el Centro Médico de la Universidad de Nebraska. He estado como parte del personal aquí, trabajando como miembro de la facultad desde hace unos 20 años. Mi formación es en psicología escolar y gran parte de mi trabajo se enfocó menos en el papel tradicional de los psicólogos escolares de evaluar la elegibilidad de los niños y estaba más enfocado en los niños con trastornos de conducta. También tengo experiencia trabajando con adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo con trastornos de conducta, clínicas privadas y entornos de proveedores de servicios que son bastantes en la comunidad. Principalmente, soy padre de un joven con discapacidad intelectual y tengo un hermano menor con discapacidad intelectual y del desarrollo. Toda la parte de la discapacidad ha sido parte de mi vida, a lo largo de mi carrera

desde que crecí. Realmente ha tenido un impacto importante en mi vida y mi carrera. Gran parte del trabajo que hago aquí en Munroe Meyer está menos enfocado en el trabajo clínico y del comportamiento, el manejo de comportamientos, trastornos del comportamiento, pues está mucho más enfocado en el liderazgo, las políticas (públicas/institucionales) y el apoyo familiar.

### **Tatiana Perilla 03:06**

Gracias. Hablando de eso, acaba de mencionar que es hermano y padre de personas con discapacidades. Me preguntaba, ¿De alguna manera ha descubierto que sus experiencias como hermano y como padre le han ayudado en su trabajo profesional?

### **Mark Smith 03:23**

No sé si es de ayuda necesariamente, de alguna manera me guió en ciertas direcciones. Muchas personas con las que hablo, cuando se enteran de que uno de mis hijos tiene una discapacidad (tengo tres hijos, dos niñas y mi hijo) dirán: "¿Entró en este trabajo porque descubrió que era padre...?" "Probablemente entré en este trabajo más como un hermano mayor. Cuando tomaba decisiones profesionales y buscaba empleo después de la escuela, mi experiencia con mi hermana menor realmente me guió de alguna manera. Ahora, tengo que decir que gran parte del trabajo que hago es en apoyo a la familia, pero también en políticas de defensa y legislación. Mi trabajo en esta última área estuvo realmente guiado de alguna manera por el nacimiento de mi hijo. Nació justo cuando se estaban iniciando los servicios de Intervención Temprana en todo el país. Eso me guió a trabajar en servicios para la primera infancia y trabajar con familias con niños pequeños. Tuvo sus impactos, no puedo decir que eso ayude... Cuando nació mi hijo, sentí que sabía cómo manejar las discapacidades. Creo que fue un poco de arrogancia, porque hasta ese momento no tenía la experiencia de ser padre de un niño con una discapacidad, y fue difícil. Yo estaba al otro lado de la mesa hablando con profesionales como yo y lidiando con algunos de los problemas que enfrentaban esas familias. Creo que mis experiencias fueron típicas de cualquiera. Siempre me interesó la psicología y creo que mi relación con ellos me influyó en ciertas direcciones.

### **Tatiana Perilla 05:53**

Tenía curiosidad por saber si hay formas en que cree que se pueden mejorar las políticas y los servicios de discapacidad. Ya sea por experiencias personales o por sus experiencias profesionales.

### **Mark Smith 06:04**

Déjame dar un paso atrás por un segundo, Tatiana. Basándome en lo que dijiste, una cosa que realmente me ha ayudado, en términos de ser padre es cuando trabajo con grupos de padres. Entonces todos somos padres, y la similitud de experiencias, en términos de algunos de los

desafíos de criar a un niño con una discapacidad es algo que tenemos en común. Trabajo en varios grupos de trabajo nacionales donde ese es el enfoque. Me da acceso a algunas discusiones con algunos líderes nacionales tremendos así que me siento realmente afortunado. Pero sin eso, estaría en el exterior mirando hacia adentro. Sin embargo, tu pregunta de seguimiento fue ... ¿Podrías repetirla? Lo siento.

### **Tatiana Perilla 07:05**

No se preocupe. Me alargué por un rato. Preguntaba si ¿hay formas que ha visto a partir de experiencias personales o profesionales en las que las políticas de discapacidad pueden mejorarse? ¿O los servicios de discapacidad?

### **Mark Smith 07:17**

Esa es una pregunta larga que podría requerir una respuesta muy larga. Lo que está ocurriendo a nivel nacional es un movimiento para centrarse más en el individuo como guía para sus propios servicios, cuando hablamos de adultos. Todo el tema de la transición, desde el enfoque familiar para los niños hasta el enfoque adulto es una especie de bolsa mixta y eso puede resultar problemático. En el estado en el que trabajo, en Nebraska, tenemos una lista de espera enorme. Carecemos de recursos específicos para ayudar a las personas a tener éxito en la comunidad. Ese es mi enfoque principal, cómo ayudamos a las personas a ser exitosas o mantenerlas, en términos de su capacidad, beneficiadas de la vida comunitaria. Creo que hay una falta de liderazgo que se centre en abordar eso. Creo que hay algo de separación y algo de fragmentación. Lo que vemos desde hace varios años es una gran cantidad de diferentes organizaciones específicas de discapacidades que hacen un muy buen trabajo, pero están un poco aisladas de las demás. Cuando se habla del hecho que el 20% de todos los estadounidenses en un momento dado tendrían una discapacidad, cualquier tipo de discapacidad, esa es la minoría más grande del país. Sin embargo, realmente hay una falta de voluntad, interés o énfasis para colaborar y trabajar juntos para intentar mejorar las políticas. Nuevamente, ayudar a las personas a tener un éxito óptimo, a tener el apoyo que necesitan, y a tener los servicios que necesitan.

### **Mark Smith 09:57**

Siempre lo veo en términos que todos somos interdependientes. El chiste que hago es que no haría mi propio trabajo dental. Iría a un dentista y, por supuesto, en mi comunidad hay numerosos dentistas entre los que puedo elegir. Una persona con discapacidades específicas puede que no sea tan afortunada, puede que no tenga tantas opciones o ninguna opción. Un gran ejemplo en Nebraska es cuando nos mudamos de las áreas metropolitanas, las áreas urbanas del estado, a las áreas rurales, entonces nos encontramos con áreas donde no hay ningún servicio. Uno de los desafíos que enfrenta mi programa es tratar de llegar a esas personas. Hay una plétora de problemas. Pero creo que todo vuelve a esta idea. Hay personas con discapacidad ahí fuera. Tienen necesidades. ¿Cómo nos aseguramos de que las

comunidades estén preparadas para tener los servicios y apoyos necesarios para ayudar a esas personas a tener éxito?

### **Tatiana Perilla 11:10**

Gracias, agradezco esa respuesta. Me gusta que mencionó las zonas rurales porque creo que es un gran desafío. Lo sé porque crecí en una zona rural y tuve que conducir varias horas solo para llegar a algún lugar. Porque aunque tenemos esos servicios disponibles en la ciudad, eso no garantiza que vayan a ser los mejores proveedores para su situación, sean cuales sean los servicios que esté buscando. Por tanto, es posible que tenga que conducir lejos, incluso si tiene a alguien allí. Realmente me gustó que haya tocado eso. También quería preguntarle sobre las escuelas ya que mencionaste que eras psicólogo escolar. ¿Cuáles son algunas de las formas en que cree que las escuelas pueden apoyar de mejor manera a los estudiantes con discapacidades que tienen problemas de salud mental?

### **Mark Smith 11:56**

Acabas de agregar un factor allí. Uno es el tema de la formación de los proveedores de educación. Me he encontrado con muchas situaciones en las que los maestros pueden no haber recibido mucha preparación, si es que la tuvieron, en términos de su educación y experiencia en el trabajo con niños con desafíos especiales. Algo de eso se remonta al problema de los niños con discapacidades intelectuales y del desarrollo y los problemas de comportamiento que pueden presentar. Hay algunas discapacidades que caen dentro de esa categoría, donde los problemas de conducta son parte de la discapacidad. Por otro lado, es posible que tenga un hijo que tenga una discapacidad intelectual, pero que también tenga un trastorno de salud mental diagnosticado. En cualquier caso, los maestros se enfrentan de inmediato al desafío de encontrar el nivel de apoyo necesario para asegurar nuevamente esta idea de cómo podemos hacer que ese niño tenga éxito en el aula y en la escuela.

### **Mark Smith 13:21**

En cuanto a terapias, en cuanto a seguimiento, en cuanto al entorno, una de las formas en que he trabajado en el trabajo clínico que he realizado a lo largo de mi carrera, es intentar crear planes donde el entorno lleve el niño hacia mejores opciones. En términos de los tipos de comportamiento que exhiben en determinadas circunstancias. He trabajado con profesores que son fantásticos y simplemente entienden esto. No sé si eso lo tienen de forma natural o si estaban realmente bien entrenados. Pero lo entienden y pueden configurar sus aulas u otras partes del día escolar para ese niño, donde podemos lograr mucho. Se mitigan algunos de los problemas que conducen a problemas de comportamiento y que presentan problemas de comportamiento. Otros profesores dicen, 'esto no es para lo que me inscribí. No sé por qué tengo que lidiar con esto '.

### **Mark Smith 14:42**

De hecho, el nexo entre política (pública) y comportamiento, una de las cosas con las que nos enfrentamos en mi Estado, es que hay un gran impulso para abrir las puertas a mucha más restricción y aislamiento en las aulas, por parte de nuestra legislatura. . Algunos educadores en el Estado los alientan a hacerlo y no existen salvaguardas vigentes. Así que gran parte del trabajo que estoy haciendo, es decir: 'A menos que mejore esto y se mire la ley, tal como existe ahora, IDEA ... Además, ¿cómo tratamos de resolver los problemas antes de que comiencen? ¿como una opción? ¿Cómo disminuimos la escalada? ¿Cómo (hacer para) no dejarles problemas a los niños en primer lugar? Por tanto, estamos trabajando con nuestros legisladores para intentar armar un paquete de prácticas que apoyen más el comportamiento apropiado en lugar de simplemente reaccionar con mano dura (hacer algo con dureza y falta de habilidad) a los problemas de comportamiento. Han sido un par de años interesantes en ese frente, en mi trabajo.

### **Tatiana Perilla 15:58**

Es genial que esté trabajando en eso. ¿Hay formas en que las familias puedan apoyar a las escuelas para ayudar mejor a los estudiantes?

### **Mark Smith 16:07**

Si. Creo que hay un par de cosas que son muy sencillas. Una es la comunicación. Si lo que sucede dentro del entorno escolar y lo que sucede en el hogar nunca se superponen en términos de información, eso puede generar más problemas. Además, hay ciertas cosas que un padre puede hacer para tratar de mitigar los problemas de comportamiento que el maestro no puede hacerlo y viceversa. Un padre no puede entrar al edificio de la escuela y lidiar con el problema. Realmente es responsabilidad del personal educativo en ese momento. Entonces ese es uno.

### **Mark Smith 17:00**

Existen ciertos enfoques para abordar los problemas de conducta en los que se puede lograr una colaboración entre el maestro y el personal educativo de la familia. Eso conduce a resultados mucho mejores para el niño. Pero creo que, ante todo, no hay secretos. Tiene que estar disponible, especialmente para los niños que tienen un comportamiento realmente desafiante. Si exhiben un comportamiento desadaptativo, si son agresivos o autolesivos o destruyen la propiedad. Se necesita una aldea (participación de todos), todas las personas que se están ocupando de eso con ese niño necesitan hablar. Si están separados, sus posibilidades de éxito disminuyen notablemente.

### **Tatiana Perilla 18:02**

Si, tiene razón. Creo que ese enfoque es colaborativo.

## **Mark Smith 18:05**

Una de las cosas que sabemos sobre las discapacidades del desarrollo intelectual es que los comportamientos de los niños tienden a responder a lo que sucede en el entorno inmediato. Entonces, si es marcadamente diferente entre el hogar y la escuela, se comportarán de manera diferente en esos entornos. Entonces, su probabilidad de progresar en algo que podría estar provocando problemas de conducta, disminuye. Si están obteniendo consistencia en todos los entornos, al menos en términos de expectativas, en términos de respuestas, en términos de preparar el entorno para el éxito ... Estamos tratando con una población de niños que generalmente generaliza incorrectamente. A veces tenemos que incorporar esa generalización en el plan para que, donde sea que vaya ese niño, vean el mismo tipo de respuestas cuando tomen decisiones. Aumenta significativamente las posibilidades de éxito.

## **Tatiana Perilla 19:19**

En el pasado, ha trabajado con cuidadores, así como con personas con discapacidades, cuando están experimentando cambios de servicio. ¿Cómo ayudó a las personas a encontrar servicios? ¿Y cómo es ese proceso?

## **Mark Smith 19:40**

Creo que cuanto más se pueda hacer antes que se produzcan las transiciones reales, mejor será. Se relaciona con el último comentario que hice. Esa capacidad de generalizar a nuevas circunstancias puede ser un desafío para muchas de las personas para las que trabajamos. Si tienen problemas de comportamiento, entonces consideramos que afrontar nuevas circunstancias es un desafío potencial, así que practique, practique, y practique mientras se mueve. Mire pasar de un entorno a otro, un niño que está haciendo la transición fuera de la casa de sus padres o alguien que está haciendo la transición entre entornos de servicio, (practiquen) tanto como puedan hacer práctica literal al hacerlo ... Luego, tratamos de ocasionar la situación para que la persona tenga éxito mediante la forma en que lo configuramos, que planificamos y observamos qué posibles desencadenantes podrían estar en su lugar. Analizamos qué recompensas o recompensas potenciales podrían existir. Mientras más podamos prepararle a la persona que pase con éxito por esa transición, entonces habrá más posibilidades que la persona pase por la transición sin interrupciones importantes o sin comportarse mal.

## **Mark Smith 21:17**

¿Cuánta práctica se necesita? Mucho. Si. Una de las cosas que siempre ha sido un desafío, con la que he tenido que lidiar clínicamente, es la cuestión de la rotación del personal, ya sea en entornos educativos, ya sea en entornos de proveedores de discapacidad. Cada vez que un personal se va y es reemplazado por una nueva persona, es como si estuvieras comenzando de nuevo en términos de desarrollar la relación. Eso puede ser muy estresante para las personas

que carecen de habilidades de afrontamiento específicas y, por lo tanto, lo primero es intentar enseñar habilidades de afrontamiento. Dos, intenta brindar apoyo donde esa persona lucha por aprender esas habilidades de afrontamiento (lidiar con las situaciones). Por tanto, primero trate de enseñarle habilidades de afrontamiento, segundo trate de proporcionarle apoyo/ayuda donde la persona tiene dificultad para aprender estas habilidades de afrontamiento. Tercero, intente trabajar en las transiciones de una manera realmente planificada para que el personal esté bien preparado y esa persona esté familiarizada con esa persona. Simplemente no entran un día y comienzan a decir, esto es lo que debe hacer como parte de su rutina antes de acostarse, ya sabe. Ellos ya conocen a esa persona y han comenzado a formar esa relación. Porque empiezas de nuevo cada vez. Incluso para los adultos que lo han pasado varias veces, aún debe planificarse. Eso es algo que siempre he destacado en mi trabajo. Cuanto más planifique y más planifique las cosas para esa persona, mayores serán las posibilidades de éxito, independientemente de las circunstancias.

### **Tatiana Perilla 23:10**

Gracias. Creo que es genial la práctica y la preparación de la que está hablando porque las transiciones son difíciles. Creo que es cuando nuestras expectativas no coinciden con la realidad entonces... practicar de antemano, creo que realmente puede ayudar a alguien a tener éxito, tal como decía.

### **Mark Smith 23:28**

Es cierto para cualquiera, creo. Cuando trabajo con familias ... Las familias son bastante resistentes, hasta que realmente les lanzan una bola curva: pierden un apoyo en particular, hay una tragedia en la familia, la pérdida de un ser querido o uno de los cuidadores pierde su trabajo. Ahí es cuando realmente vemos la angustia. Son esas situaciones inesperadas con las familias. Lo mismo ocurre con las personas con discapacidad cuando les arrojamos cosas inesperadamente. Si estás hablando de personas que tienen un trastorno de conducta o de salud mental, a menudo ese es un momento en que se observa comportamientos de mala conducta. Es una especie de pérdida de control de su entorno. Todos buscamos tener algún control sobre nuestro entorno, pero eso nunca es perfecto. Una persona con discapacidad está simplemente en desventaja.

### **Tatiana Perilla 24:45**

Gracias. Me entusiasma preguntarle sobre la siguiente pregunta. ¿Puede hablarnos sobre las prácticas inclusivas de la comunidad? ¿Cuáles fueron algunas de las principales conclusiones que aprendió de su investigación sobre la promoción de prácticas inclusivas en la comunidad?

### **Mark Smith 25:04**

Interesante pregunta. Una de las cosas que me llevó a mi trabajo fue cuando comencé en mi carrera; el trabajo que tenía en la transición de personas fuera de la atención institucional. Habían crecido allí. Hubo un caso judicial, como hubo en muchos Estados, y no cerraron la institución, pero pasaron de aproximadamente 2000 personas a un par de cientos. Estábamos ocupados llevando gente a la comunidad y ubicándola en lugares para vivir, lugares para trabajar, y otras partes que las comunidades tienen para ofrecer en términos de recreación, en términos de opciones sobre lo que quieres hacer con tu vida. Fue un desafío porque la gente estaba acostumbrada a un estilo de vida muy reglamentado, donde se come a determinando momento. Una cosa interesante que encontré, todos los hombres con los que trabajé llevan llaves en sus cinturones. Tendrían como 100 llaves, quiero decir, serían solo un montón de llaves. No lo entendí, ¿por qué llevarías llaves que ni siquiera funcionaban? Bueno, eso es lo que hizo el personal en el lugar donde vivían. Estaban emulando a las personas que eran figuras de autoridad en el lugar donde vivían, así que para ser genial o un tipo importante, usabas las llaves en tu cinturón. Fue fascinante.

### **Mark Smith 27:14**

Pero una de las principales conclusiones que me gustaría compartir es que las personas con discapacidades que tienen trastornos concurrentes de salud mental o de salud conductual suelen ser las que corren mayor riesgo de no permanecer en la comunidad. Hay una necesidad definida en todo el país, de asegurar que ... Y no estamos hablando de la gran mayoría de personas que tienen IDD [discapacidades intelectuales y del desarrollo], estamos hablando de un porcentaje. Pero sin apoyos específicos que estén dirigidos a personas que tienen afecciones concurrentes, la posibilidad de que no puedan permanecer en la comunidad aumenta.

### **Mark Smith 28:10**

Gran parte del trabajo que hice fue sobre cómo mitigar este problema para que esta persona no tenga que ir a un entorno más restrictivo. Eso fue de una parte. Trabajar con personas con afecciones concurrentes fue especialmente crítico, tener personas que pudieran especializarse en abordar sus necesidades fue fundamental para que permanecieran en la comunidad. Sin esto, veríamos a la gente volver a la atención institucional.

### **Mark Smith 28:46**

Mi experiencia con la atención institucional no es muy positiva. Tenía muchos amigos con discapacidad intelectual que se mudaron de la institución y hablábamos de sus experiencias. No era un lugar agradable. Era como 'solo porque nací de esta manera tengo que vivir en este lugar', no parecía ser una justificación muy razonable para la atención institucional. Cuando de hecho, cuando los trajimos a la comunidad, (ellos) prosperaron. Y estamos encantados de que puedan tener una casa propia y un trabajo. Le preguntamos a uno de nuestros grupos de autodefensa hace varios años, ¿qué es lo que realmente quieres en la vida? (la respuesta dada) y esto es un trabajo. Es como, 'Guau, bueno, ¿algo más que te interese?' 'Transporte, para que



pueda llegar a mi trabajo'. Quiero decir, no estamos hablando de expectativas extravagantes o fuera de lo común. Querían poder trabajar, ganar dinero y comprar algunas de las cosas que querían comprar. No fue ciencia espacial.

### **Mark Smith 30:08**

Pero volviendo a ese tema, una de las cosas que encontré fue que si se tiene apoyo, y esto cuenta para las personas que tienen afecciones concurrentes o simplemente tienen discapacidades intelectuales, no hay una necesidad real de continuar con los principales grupos de cuidado y sus (específicos) tipos de entornos. Las personas con discapacidades, si reciben niveles razonables de apoyo, y en ocasiones razonables, pueden ser bastante, por ejemplo, si tienen necesidades médicas importantes o si tienen necesidades de salud mental, pero independientemente, pueden tener éxito en la comunidad. Si tenemos un plan, si el personal tiene una idea bastante clara de lo que deben hacer, si una persona tiene interés en saber lo que debe hacer, puede funcionar para casi cualquier persona. Hay algunas personas que tienen una enfermedad mental muy, muy grave además de la discapacidad intelectual, y la comunidad simplemente no es segura para ellos. Eso no significa que elimine todas sus opciones y se las envíe a una institución que se encuentra básicamente a 100 millas de cualquier lugar. Usted trata el problema e intenta llevarlos al lugar donde puedan tener el mayor éxito posible con la menor cantidad de restricciones posibles. Y quiero decir que para mí, estamos hablando como de unas cinco personas, y he estado en este trabajo durante unos 25 años.

### **Tatiana Perilla 32:09**

Esto tiene sentido. Sí, dejar que alguien elija las metas que quiere lograr y le dé el apoyo para llegar allí, ellos trabajarán para lograr esas metas.

### **Mark Smith 32:20**

Una de las cosas que encontré al revisar las investigaciones en las que estaba trabajando clínicamente fue hace varios años, pero había algunos datos maravillosos sobre cómo ofrecer opciones. Se puede mitigar problemas importantes con solo ... Un gran ejemplo es que estaba trabajando con una persona en un entorno laboral y ellos estaban teniendo problemas. Estaba amenazando su capacidad para permanecer allí por lo que había una preocupación real por parte del equipo que estaba trabajando con esta persona por la que teníamos que solucionarlo. Había leído algo de esta investigación, así que probamos un pequeño plan en el que dijimos que en ocasiones esta persona podía pedir un descanso. Si pidieran un descanso, les diríamos: 'Está bien. Toma cinco (minutos), relájate y tómatelo con calma. Pero luego tendremos que volver al trabajo. Luego, si necesitas un descanso más tarde ... porque no querías tomarte un descanso cada cinco minutos y luego no realizar nada en todo el día. Bueno, fue exactamente lo contrario. La persona estaba empoderada por el control que le daba su capacidad para pedir un descanso. Entonces, pedían dos o tres descansos al día y el comportamiento problemático se desplomó. La persona tuvo mucho más éxito. No fue una solución perfecta, pero esa idea de

darle a la persona un poco de control ... Hicieron mucho más trabajo del que estaban haciendo antes de eso, y eso fue con los descansos. Entonces fue como, 'Oh, ahora lo sabemos'. Fue realmente interesante. Eso y solo tomar enfoques muy positivos ...

### **Mark Smith 34:46**

Hubo toda una escuela de pensamiento en la época en que se usaban enfoques muy limitantes, restricción física, reclusión. No estoy diciendo que la gente pueda ignorar la seguridad. De hecho, la seguridad es la primera prioridad. Pero en el otro lado de la moneda, el 90% de su trabajo debe dedicarse a la enseñanza y a enfoques centrados en recompensas positivas, donde estás enseñando habilidades y recompensando la exhibición de esas habilidades. Si es inteligente al respecto y tiene una buena idea del propósito para lo que sirven los problemas, es muy factible. Eso no significa que no se tenga alguien allí, monitoreando las cosas y asegurándose de que la persona siga haciéndolo bien. Pero hemos podido alejarnos de tanta práctica simplemente poniendo en práctica cosas como prácticas de desescalamiento y poniendo a la persona a cargo del plan, y enfocándonos muy positivamente en términos de nuestros esfuerzos.

### **Mark Smith 36:11**

Y especialmente ser muy decidido, lo que es cierto especialmente en entornos educativos, sobre enseñar qué comportamiento se espera. Trabajaríamos con profesionales que se sintieran como, “y estoy sobre caracterizando”, pero este fue realmente el caso, sentían que deberían saber mejor como hacer eso. Mi pregunta inmediata fue, ¿por qué deberían saberlo mejor? Si no lo están haciendo, si no saben cómo hacerlo, entonces no saben mejor. Entonces, ¿por qué no les ayudamos a saber qué hacer mejor? Sabemos cómo enseñar, sabemos cómo practicar, sabemos cómo individualizar el estudio y el trabajo, y enseñar a las personas, entonces pongámonos manos a la obra. La diferencia es asombrosa. Cuando los niños saben lo que se espera y saben que eso conduce a los resultados que realmente quieren que sucedan, esa es la elección que toman con mayor frecuencia. Quiero volver a decir que todo [no] es una panacea y que es perfecto y que no se necesita esfuerzo para mantener el esfuerzo ... Pero a la inversa, esos niños o esos adultos en sus entornos comunitarios, sea cual sea el caso, están experimentando mucho más éxito y el éxito genera éxito. Es por eso que realmente hago énfasis en eso, que cuando una persona se ve a sí misma haciendo algo que conduce al resultado que espera o prefiere, tiende a hacerlo de nuevo. Quizás no siempre, pero la mayoría de las veces. Idealmente, cada vez con más frecuencia con el tiempo.

### **Tatiana Perilla 38:22**

Sí, tiene sentido cuando piensas en eso. Recuerdo estar en la escuela y aprender acerca de la planificación centrada en la persona, y los beneficios son que aumenta la motivación y la determinación cuando lo eligen. Usar ese enfoque basado en las fortalezas hace que todo parezca más alcanzable y solo ayuda a aumentar el éxito a largo plazo.

### **Mark Smith 38:38**

Sí, a veces puede ser un desafío, porque existe todo ese locus de control. Estamos pasando de la situación de familia con niños, a que el individuo tenga el control como adulto. A veces eso es mucho. Quiero decir, no siempre tomo buenas decisiones y he estado practicando tomar decisiones durante mucho tiempo. Puedo decirles una cosa, para nosotros, para la madre de mi hijo y para mí, comenzamos a trabajar con él con las opciones cuando tenía cinco años. No fue de buena gana. Es como, ¿quieres la motocicleta o quieres el auto deportivo? No, ponemos las opciones dentro del contexto de lo que estaba frente a él, dentro de su mundo inmediato. Porque esa es otra cosa con la que nos enfrentamos, ese tema de la inmediatez. Pero ahora es muy bueno para tomar decisiones y te contaré todo si le preguntas. Cuando le das la opción cuando se puede, ya sabes, podríamos comer aquí o podríamos irnos y comer allá más tarde. Él te dirá exactamente lo que tiene en mente, y lo honro. Porque si le doy a alguien una opción y luego se la quito ¿cuál es el mensaje ahí? Realmente no tienes otra opción, realmente no tienes control ahí. Así que trato de tener cuidado con lo que ofrezco, porque voy a tener que vivir con eso. Así es, lo que cené esa noche o lo que podríamos estar haciendo de vacaciones, depende de la situación.

### **Tatiana Perilla 40:38**

Hemos llegado a nuestra última pregunta. ¿Cuáles son algunas sugerencias que le daría a un padre o hermano de una persona con discapacidad que esté interesada en participar más en abogar (en esta área)? ¿Cómo pueden empezar?

### **Mark Smith 40:54**

¿Qué sugerencias? Primero, enviaría un mensaje y diría, te queremos. \* Risas \* Ahí está el desafío al que nos enfrentamos a veces y es que necesitamos personas en posición de abogar. Doy clases de series de Liderazgo como parte de mi trabajo. Abogar no tiene que ser llamar a la "Casa Blanca" o llamar a un senador, puede ser algo en su comunidad local, usted quiere que le ayuden a establecer mejores opciones de respiro para las familias. Quiero decir, puede ser grande o pequeño. Solo necesitamos más manos, por favor. Hay tantas oportunidades. Trabajo en un centro universitario, aquí hay oportunidades para las personas que quieran. Por ejemplo, nuestra junta asesora comunitaria está formada por padres, personas con discapacidades, y algunos profesionales; y tienen un impacto en lo que hace este programa, como es el caso de nuestro Consejo de Discapacidades del Desarrollo, o nuestra Agencia de Protección y Defensa, o nuestro "Arc Estatal", o las secciones locales de Arc, o el PTA. Hay tantas oportunidades. Es solo cuestión de conectarse con alguien que pueda ayudarlo a llegar a donde desea ir, en términos del cambio que desea.

### **Mark Smith 42:41**

No les digo a las personas que se encuentran en la posición de ser los cuidadores de una persona con una discapacidad, o que tienen una discapacidad, o que son miembros de la familia de una persona con una discapacidad, que existe el requisito de abogar y ser un gran defensor. Porque a veces se escucha eso. Parte de eso se debe a que hemos visto a Julie Beckett y a algunos de los tremendos defensores de los padres y dicen que nunca podría hacer eso. Esa no es la expectativa. La expectativa, en primer lugar es que tiene una opción si quiere participar. Realmente te animo a que te involucres, pero es tu elección.

### **Mark Smith 43:33**

Y lo segundo es que hay tantas cosas, que lo que sea que traigas ... Ya sabes, una de las cosas en el trabajo con grupos familiares, especialmente en un nivel superior, he tenido la oportunidad de trabajar a nivel federal... Un grupo familiar con el que estaba trabajando, y era relacionado con primera infancia, teníamos a alguien que era realmente bueno con las computadoras. Entonces, ayudaron con el sitio web. Teníamos a alguien que era médico, y esa persona realmente habló sobre la política de práctica médica en lo que respecta a la primera infancia y las familias. Mi experiencia fue trabajando en consejos de coordinación interinstitucionales estatales y con Centros Nacionales de Asistencia Técnica. Entonces, de lo que hablé fue de cómo brindamos asistencia técnica a programas, padres, proveedores, centros de preparación de personal y universidades. Solo enfatizamos que lo que sea que trajimos como nuestra fuerza personal, eso es en lo que trabajamos. Yo diría que hay muy pocas personas que no tengan fortalezas que puedan aportar para defender y abogar por las personas con discapacidades.

### **Mark Smith 45:00**

La otra cosa que hay que decir es que no es como si aquí estuviéramos flotando en el agua. Ojalá pudiéramos tomarnos un descanso, pero he estado en esto por un tiempo, y parece que cada vez que damos un paso atrás y no intentamos avanzar, en términos de encontrar formas para que las personas con discapacidades tengan más éxito, tengan mejores prácticas o desarrollando formas de investigar cosas que conduzcan a mejores resultados, tendemos a retroceder. No es que vayamos tan lejos, y luego esperemos y luego avanzamos nuevamente. En el segundo en que no seguimos avanzando, las cosas tienden a comenzar a retroceder. Es por eso que necesitamos más manos y más personas, para que no estemos en una situación en la que 'simplemente no puedo hacer esto un día más'. Y luego vemos que las prácticas y los procesos retroceden.

### **Mark Smith 46:15**

Hay una especie de inercia intrínseca en las políticas públicas. Simplemente no hemos llegado todavía. Hice el comentario antes, tenemos 6,000 personas en servicios en mi estado y tenemos más de 2,000 en espera que ya pasaron su fecha de vencimiento para ser atendidos. ¿Podemos gastar dinero en eso y hacer que todo mejore? Si pudiéramos haberlo hecho, lo habríamos

hecho. Necesitamos trabajar más inteligentemente, no más duro. Necesitamos personas en la discusión que puedan aportar sus conocimientos, experiencia y habilidades.

### **Mark Smith 47:01**

La otra cosa es que si eres un hermano o un padre, es genial pasar el rato con otros hermanos y padres. Porque tienen esa experiencia en común. Son más interesantes, creo, porque han enfrentado desafíos en sus vidas, en términos de su familiar. Simplemente hazlo. Hay desafíos, ya sean muchas citas con el médico o educadores, o cualquiera que sea el caso, no hay suficientes horas en el día. En el caso de mi hijo, no durmió lo suficiente durante los primeros ocho o nueve años de su vida porque solo dormía unas cuatro horas por noche. Mientras hablas, tienes este sentimiento común de 'sí, nosotros también estamos ahí y está bien'. No es tanto una cuestión de apoyo, simplemente sucede. Solo la oportunidad de sentarse y hablar y tomar una taza de café, simplemente te alejas sintiéndote un poco más lleno de energía. Si estás trabajando para intentar hacer cambios que mejoren la vida de las personas con discapacidades, eso hace que sea más fácil para mí levantarme de la cama por la mañana.

### **Mark Smith 48:41**

Una vez escuché un dicho de un caballero llamado Boyd, hablaba del proceso. La primera parte del proceso por el que pueden pasar los padres es, ¿por qué yo? Recibo este diagnóstico para mi hijo y es como, ¿cómo lo hice? ¿Qué hice para que me pusieran en esta posición? Pero si pueden tomar al toro por los cuernos y tratar de avanzar, llegan a la etapa de, ¿por qué mi hijo? ¿Por qué mi hijo se merecía esto? Y algunos de los desafíos que enfrentan en su vida. Me gusta la Ley de DD. Olvidé qué Ley a nivel Federal, pero habla de que la discapacidad es una parte natural de la experiencia humana y eso es realmente cierto. Además, las personas que tienen afecciones concurrentes, es una parte natural de la condición humana, al igual que las personas que no tienen discapacidades intelectuales que podrían tener problemas de salud mental. Eso es solo parte de la vida en nuestro país, en nuestro mundo. Puedo conseguir un dentista, pero no puedo encontrar un especialista para mi hijo, por alguna razón en particular. Eso es un problema de la comunidad, ese no es problema de mi hijo. Se merece el apoyo y los servicios que se merece, porque es un ser humano como los demás. Es más parecido a otros jóvenes de su edad que diferente. Es cuestión de identificar esos recursos. Ese es un proceso que ha estado ocurriendo durante 50 años. Simplemente no hemos llegado todavía.

### **Mark Smith 50:51**

Si está interesado, el Dr. Wappet sabe cómo comunicarse conmigo. Pídale que nos conecte. Trabajo con padres, proveedores y personas con discapacidades en todo el país. Un padre me llamó desde Dakota del Norte, que no está cerca de Nebraska, está muy lejos. Dijeron: 'Bueno, no sabía a quién llamar. Estaba mirando sitios web y vi tu nombre. Realmente necesito ayuda con esto.' Y es como, 'Bueno, debes llamar a mi amiga Evelyn. Ella está en Dakota del Norte'. Y dicen, 'Oh, solo residio a 20 minutos de ...' 'Bueno, ve a hablar con Evelyn, porque ella está allí y

yo estoy en Nebraska, muy lejos'. Hay una red de personas en sus comunidades que son como tú, y son bienvenidos, y es posible que se diviertan un poco. Las elecciones son tuyas, puedes hacer mucho, hacer un poco, no hacer nada en absoluto. Esa sería mi sugerencia. Haz mucho, haz un poco, no hagas nada en absoluto. Pero elige.

### **Tatiana Perilla 52:22**

Gracias. Creo que es un gran mensaje. Gracias por acompañarme hoy. Antes de detenernos, quiero darte la oportunidad si hay algo que quisieras mencionar que no mencionaste y que crees que es importante.

### **Mark Smith 52:37**

En primer lugar, el trabajo que está haciendo el centro es fundamental. La colaboración entre las universidades de Utah, Alaska y Kentucky sobre salud mental y discapacidades intelectuales es muy crítica porque no tenemos suficiente personal capacitado para trabajar con estas personas. Es un conjunto de habilidades especializadas. Una de las cosas con las que nos encontramos en mi estado es que nuestros proveedores de servicios de discapacidad descubren que la persona tiene problemas de salud mental o conductual y dicen: 'No podemos lidiar con eso'. Entonces, van a nuestros proveedores de salud mental y dicen: 'Esa persona tiene una discapacidad intelectual, no podemos manejar eso'. Entonces, será mejor que averigüemos quién se encargará de ello. Creo que el trabajo que se está llevando a cabo dentro del centro es excepcionalmente crítico. Lo afortunado es que estamos hablando de personas que son muy buenas en lo que hacen.

### **Mark Smith 53:49**

Terminaría diciendo que, las personas que tienen desafíos son personas primero. Esas eran las palabras que estaba buscando. Ya sea que tengan un trastorno de salud mental o conductual, o necesidades médicas graves, o simplemente una discapacidad intelectual o del desarrollo, son ante todo personas. Y están protegidos por la ley, al igual que todos nosotros. Y surge el pensamiento de... ¿por qué se lo merecen? Porque todos lo merecemos. Ya sea que se trate de elegir dónde vive, con quién vive, dónde trabaja, esos son los derechos humanos que están garantizados para todos nuestros ciudadanos. Nunca podemos perder de vista el hecho de que las personas a las que servimos, y lo digo a través de nuestro trabajo, son las personas primero. Pensaríamos bien en tenerlo en cuenta, en cada punto del viaje. Porque realmente es un viaje de simplemente vivir.

### **Mark Smith 55:12**

Una de las cosas sobre la política (pública), sobre la que había comentado anteriormente, es que debemos seguir avanzando siempre en nuestro trabajo para tratar de mejorar las reglas con que vivimos en nuestro país, en términos de trabajar con personas con discapacidades,

incluidas las condiciones coexistentes. Esa es una de las cosas que me han preocupado en mi vida, es que vivir en nuestro país no es un ensayo general (de prueba). Cada vez que nos topamos con algo que nos ralentiza, nos bloquea, o supone un problema. Escuchamos a los formuladores de políticas: 'Bueno, estamos trabajando en eso, vamos a llegar a eso'. Mi mensaje de inmediato es que la vida de mi hijo continúa ahora mismo de todos modos. Y él necesita esto, así que mientras estás pensando en comenzar a buscar una solución a este problema, su vida continúa. Él no puede volver a hacerlo cuando todos decidimos cómo vamos a lidiar con esto. Muchas veces me dicen 'Eres muy apasionado'. Aunque, también me dicen que estoy bastante tranquilo. No sé cuál es. Pero la pasión viene de cómo siempre habrá un énfasis en que debemos seguir avanzando, porque la vida no es un ensayo general de prueba. La vida de la gente continúa. Si no se satisfacen sus necesidades, no se puede repetir. Porque sin eso, la gente se pasa por alto y esa es la peor circunstancia. Por ejemplo, cuando alguien debido al hecho de que tiene una enfermedad mental además de una discapacidad intelectual, no puede encontrar ayuda y luego se escabulle. Dios sabe dónde terminan. No entienden que no se recupera ese tiempo. No hay repeticiones. Compartiría, porque eso también ha sido realmente una motivación para mí.

### **Mark Smith 57:38**

Probablemente, volviendo a una de tus preguntas anteriores sobre cómo me ha ayudado mi experiencia con mi hijo en mi trabajo. Porque puedo verlo pasando por su vida. A veces hemos tenido dificultades para asegurarnos de que obtenga lo que necesita. Nos desanimaríamos y luego habríamos perdido tiempo. Nunca recuperará eso. Nunca tendrán una oportunidad, el tiempo es el enemigo de esa manera. Pero no espero que la gente simplemente tenga la respuesta. Las cosas mejorarán si seguimos trabajando, si seguimos presionando, si seguimos defendiendo cualquier palabra que funcione mejor. Eso es lo mejor que podemos hacer para asegurarnos de que la gente no se quede atrás. No estamos en posición de decir: 'Bueno, llegaremos a eso'. Es como, no, estamos llegando a eso y vamos a intentar que suceda. Cuando puedes decir: "Realmente estoy haciendo lo que puedo hacer, lo mejor que puedo", entonces se atenúa todo el asunto de la vida que no es un ensayo general de prueba.

### **Tatiana Perilla 59:02**

Aprecio lo que dijiste. Bien Mark, gracias por sentarse conmigo hoy y gracias a todos quienes se unieron en nuestro podcast.

### **Mark Smith 59:12**

Gracias Tatiana. \*Música\*

### **Alex Schiwal 59:13**

Gracias por escuchar este episodio del podcast MHDD Crossroads (encrucijadas). Asegúrese de leer las notas del programa para obtener más información sobre el episodio de hoy, visite nuestro sitio web en [mhddcenter.org](http://mhddcenter.org) y síganos en las redes sociales @MHDDCenter para obtener más recursos excelentes. Gracias. \*Música\*