

El Diario Internacional para los Profesionales de Apoyo Directo

Las 21 Lecciones para apoyar gente con discapacidades:

Lecciones 1-7

Escrito por:

Austin Errico

Scott Kruzek

Duncan Mackenzie

Richard M. Brown

Jeffrey T. Barth

Introducción:

Este artículo refleja la primera de una serie de cinco partes titulada: “Como mantener una relación terapéutica cuando presionan sus botones. Esto y las 21 lecciones para apoyar gente con discapacidades.” Para más información de esta serie y el programa completo de “Proveedor de Apoyo de Lesión Cerebral Cualificado (QBISP),” se refiere al lector al siguiente sitio web: <https://qbisp.training.com>

Las 21 lecciones se crearon en 2005 como un entrenamiento para ayudar a personal de apoyo directo a servir mejor a adultos con lesión cerebral traumática o adquirida. Aunque las 21 lecciones no fueron creadas desde la literatura en Apoyos de Intervención Comportamental Positiva, reconocemos que muchas de las lecciones reflejan principios comportamentales enseñados con lenguaje amigable del día a día.

Además, las 21 lecciones buscan desmentir malentendidos comunes que personal sin experiencia cree de las lesiones cerebrales adquiridas. Por ejemplo, personal sin experiencia cree que “todo comportamiento para llamar la atención” debe ignorarse. En realidad, este comportamiento es una señal de que el participante no recibe el apoyo adecuado.

Finalmente, aunque personal apoyando gente con lesiones cerebrales traumáticas o adquiridas desarrolló las “21 lecciones,” descubrimos que también dan habilidades útiles para desarrollar o mantener una relación terapéutica con cualquiera.

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



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca

LeReseaudaideauxfamilles.ca



Este artículo se centrará en las primeras 7 lecciones:

Lección 1: Entienda a toda la persona

En cuidado de la salud, tendemos a pasar mucho tiempo en la diagnosis o comportamiento problemático de la persona lo que, en realidad, es solo una pequeña parte de la verdadera identidad de alguien. Esto es un residuo del modelo médico, que se centra más en el problema que en la persona. Imagine por un momento que su comunidad lo identifica con su cualidad menos favorable. Usándome como ejemplo, preferiría ser conocido por mi rol de paciente, amigo o neuropsicólogo que como “el calvo pequeño.” Aunque lo último es lastimosamente cierto, preferiría ser definido por lo primero. Igual que la gente que apoyamos. Nadie quiere ser referido como un conjunto de síntomas sino como individuos únicos con sus propias fortalezas y retos. Una estrategia para aplicar esta lección es empezar el diálogo descriptivo sobre la persona con frases de “gente primero” como, “Esta es una persona que quiere ser exitosa” o “Esta es una persona a quien se le dificulta...” en vez de frases como, “este es un paciente disconforme con un problema intelectual...”

Lección 2: Entienda el comportamiento, no lo etiquete. ¿Qué intenta decirle la persona?

Toda conducta voluntaria tiene propósito y una meta. El comportamiento es una forma de comunicación, con significado. ¿Qué trata de decirnos la persona? Aunque la conducta especifica puede ser mal vista en sociedad, la comunicación subyacente es a menudo natural y digna de nuestra atención. Como proveedores de apoyo, parte de nuestro trabajo es entender la conducta y, si es inadaptada, ayuda a la persona a encontrar formas de expresarse de modo constructivo. Cuando no entendemos el significado o propósito de la conducta y nos centramos en la expresión de la misma, comprometemos nuestra habilidad de dar apoyo efectivamente.

Recientemente tuve el privilegio de apoyar a un individuo, Frank, que desesperadamente quería su GED (Titulo Equivalente al Grado) en vez de participar en un programa de apoyo diseñado para aumentar su independencia. Por desgracia, otros intentos para prepararlo para el examen GED fallaron por sus retos intelectuales. Su equipo de tratamiento estaba listo para sacarlo del programa de apoyo, ya que se determinó que su meta era inalcanzable. Su equipo de tratamiento, incluyéndome, inocentemente creímos entender las razones de su deseo (es decir, su conducta) de obtener su GED. Pensamos, “Talvez quiere un GED para sentirse normal” o “Cree que conseguirá trabajo si tiene un GED.” Entonces, alguien tuvo la brillante idea de PREGUNTARLE porque quería el GED. Sin dudar, Frank respondió, “Porque mi papá dijo (hace años) que me daría un anillo de grado si pasaba el examen.” Con esta nueva pieza de información, al fin entendimos su conducta y pudimos satisfacer sus necesidades. Para resumir, designamos un programa de rehabilitación que terminó dándole un certificado de la clínica, por lo que su padre lo premió con un anillo. Si hubiéramos permanecido concentrados solo en su conducta (negativa a participar) habríamos perdido la maravillosa oportunidad de ayudar a Frank a ser exitoso. Las etiquetas son como una marca de verificación en una lista de quehaceres. Indican el fin en vez del principio y conclusiones en vez de posibilidades.

Lección 3: Entienda el incumplimiento antes de tratar de superarlo

La reacción instintiva al incumplimiento del participante a un programa de rehabilitación asume que la persona no quiere mejorar. En mis más de 30 años de experiencia, no he conocido a alguien a quien no le gustaría mejorar o reducir el efecto de su discapacidad. Como en la Lección 2, el incumplimiento de una persona al tratamiento debería ser una misiva para nosotros de que el tratamiento se ve como aversivo o nuestra reacción negativa al rechazo de la persona es vista como un refuerzo.

Una vez apoyé a un individuo que se negaba a bañarse regularmente a pesar del rechazo social que experimentaba de sus pares. Las creencias de personal al respecto incluían, “No le importa” o “Le gusta ofender a otros”, etc. Al preguntarle, me informó que le asustaba electrocutarse al estar en la ducha. De nueva, con esta información, aprendí que, antes de poder ayudarle a superar su incumplimiento con el tratamiento, necesitaba abordar su miedo de electrocución. Regla de oro: Busque entender la conducta antes de cambiarla.

Lección 4: Entender como una emoción, pensamiento y conducta difieren

Al dar esta lección, a menudo me preguntan si aplica a uno mismo o a la gente que servimos. La respuesta es ambos, pero debemos empezar con nosotros. En nuestra sociedad, usamos las palabras “siento que” para transmitir un pensamiento. Ejemplo, “Siento que no eres justo.” O “Siento que Joe no usa todo su potencial.” Muchos expertos concuerdan en que hay unas ocho emociones básicas (felicidad, confianza, ira, tristeza, miedo, asco, anticipación y sorpresa). Al usar “siento que” antes de un pensamiento, podemos confundir un dialogo productivo.

Los terapeutas de pareja saben de esta confusión y a menudo enseñan a sus pacientes a usar frase como:

“Me siento triste cuando olvidas sacar la basura” en vez de oraciones como,
“Siento que no te importo cuando no sacas la basura.”

El primero invita al oyente a ofrecer apoyo y entendimiento. El segundo invita a conducta defensiva y resistencia al cambio.

Una frase común en psicología “pop” es “sigue tu instinto.” Creo que sería mejor para nosotros cambiar esta frase a “entiende tu instinto antes de actuar.” Nuestro “instinto” es un barómetro de experiencias pasadas. Nuestro instinto (a veces referido como nuestros botones) es una intuición (o emoción) interno que nos dice cuando la situación actual se asemeja a una experiencia pasada o algo que en verdad sentimos pero no tiene una razón lógica obvia. Sentimos de nuevo la emoción de la última vez que ocurrió el suceso. Nuestro instinto nos dice que evitemos situaciones dañinas y sigamos situaciones históricamente placenteras. A veces nuestro instinto puede darnos una “falsa alarma.”

Aquí hay un ejemplo:

A Maggie la mordió el perro del vecino a los seis años. Ahora que es adulta, Maggie se asusta cada vez que ve un perro. Su instinto (emociones) le dice que evite a todos los perros.

Resultado Adaptativo: Por esto, a Maggie nunca la vuelve a morder un perro.

Resultado Mal adaptativo: Por desgracia, Maggie tiene miedo de visitar a sus amigos que tienen perros dóciles en sus casas. Pierde oportunidades de disfrutar encuentros sociales en las casas de sus amigos. También le ha enseñado a su hijo de seis años a alejarse de todos los perros.

Cuando Maggie ve un perro, se presionan sus botones y su “instinto” es el miedo. Este sentimiento hace que evite contacto con cualquier perro. Sin embargo, el botón no discrimina entre perros seguros y agresivos. Maggie evita a todos los perros.

Volveremos a visitar el concepto de entender nuestro instinto antes de actuar en otro artículo.

Lección 5: Resolver conflictos entre personal de apoyo directo-participante empieza con el personal

Sin sonar cursi, el compromiso necesario para proveer apoyo directo estelar a individuos con discapacidades supera cualquier descripción laboral y es más afín a “un llamado” que a una posición por horas. El trabajo requiere un nivel de devoción y tenacidad que nunca se reflejará en el cheque. Si hace bien su trabajo, tendrá un set de habilidades que pocos han conseguido y, lo más importante, su contribución a las vidas de otros serán inmensamente gratificantes. Una de las fortalezas de un buen proveedor de apoyo directo es la habilidad de suspender sus necesidades (cuando su instinto le dice lo contrario) y servir las necesidades de otros. Un ejemplo de esto es cuando estamos en desacuerdo y la conducta ofensiva de un participante oprime nuestros “botones” y nos distrae de nuestra labor de proveer apoyo. Es nuestra responsabilidad no reaccionar (seguir nuestro instinto) a la conducta y, en su lugar, mantenerse concentrado en el participante y sus necesidades. Nuestra conducta debe guiarse por estas dos simples preguntas:

- ¿Cuáles son las necesidades de este participante?
- ¿Cómo puedo abordar estas necesidades mejor?

Al reaccionar a conductas, o palabras, ofensivas, ponemos nuestras necesidades personales como proveedores por encima de las del participante y perdemos la oportunidad de crear una conexión terapéutica.

Lección 6: Ser cuidadoso al medir el éxito de nuestros participantes y el nuestro

Si es una persona de resultados que necesita una satisfacción inmediata diaria de resultados sostenibles, el campo de apoyo directo puede no ser para usted. Por otro lado, si le gusta

tomar cada día como un nuevo reto, que puede venir del día anterior pero nunca es aburrido, podría considerar el campo de apoyo directo.

Lo que puede ser fácil de hacer el lunes para un participante puede ser imposible el martes. Nuestro trabajo es comprometer al participante y medir que es posible hoy. Algunos días se mide el éxito si se va a trabajar, otros días puede ser salir de la cama. Es nuestro trabajo descubrirlo cada día con el participante y luego esforzarnos para apoyar y asistir a la persona.

Lección 7: Proveer seguridad razonable mientras respeta decisiones razonables

El Dr. Wolf Wolfensberger, en su trabajo en valorización del rol social y normalización en escenarios de servicio humano, resaltó el principio de que, “si no puedes fallar, no puedes triunfar.” Es nuestro trabajo como personal de apoyo directo guiar a nuestros participantes en la vida, no escudarlos de ella. Aunque la seguridad siempre será lo primero, nuestra otra prioridad es asistirlos para que experimenten una vida plena, incluyendo el fracaso, decepción y tristeza. Al crear un ambiente artificial libre de estas “realidades de la vida,” los privamos de una parte importante de la adultez y, en esencia, los “infantilizamos.” Nuestra tendencia a escudar a los participantes de la decepción a menudo viene de nuestro deseo de no lidiar con sus emociones negativas. En su lugar, un acercamiento centrado en el participante requiere que lo apoyemos en TODAS las experiencias y retos de la vida. En resumen, tanto el éxito como la decepción pueden ser herramientas de aprendizaje valiosas.

Como siempre, recibimos comentarios en las primeras siete lecciones. Mucha de la refinación a la fecha viene de gente trabajando en este campo. Siga pendiente de las siguientes siete lecciones en la próxima edición de junio de la Revista.

Sobre los autores

Austin Errico, Ph.D., CBIST, QBISPT es el creador del Programa de Proveedor de Apoyo Cualificado de Lesión Cerebral. El Dr. Enrico ha dirigido programas de rehabilitación de lesión cerebral en Florida, New Hampshire y Maine. Ofrece servicios neuropsicológicos y neurocomportamentales en Maine y New Hampshire. Sus intereses incluyen la eficacia de la educación y mentoría de personal para mejorar el cuidado de personas con discapacidades. El Dr Enrico sirve en el Concejo Consultivo de Lesión Cerebral Adquirida de Maine, determinado por el gobernador.

Scott Kruzec, QBISP-T es el Director de Entrenamiento y Deberes de Empleados para NeuroRestorative. Es un defensor de 26 años de individuos con discapacidades como instructor de manejo de crisis nivel maestro y entrenador QBISP.

Duncan Mackenzie, CBIS, QBISP-T ha apoyado a personas con discapacidades por 12 años tanto como entrenador y consultante de personal, como proveedor de apoyo directo. Es un Entrenador Certificado Nacionalmente para NAPPI (Entrenamiento Físico y Psicológico No-Abusivo) como maestro entrenador para QBISP. También es un Especialista en Lesión Cerebral Certificado

Richard M. Brown, M.Ed., LCPC, LSW, CRC, QBISPT sirvió como Ejecutivo por treinta y ocho años para el Centro Charlotte White, una agencia de servicios sociales que sirve adultos y niños con problemas como enfermedad mental, discapacidades intelectuales y de desarrollo, lesiones cerebrales adquiridas, desventajas físicas, y víctimas de abuso doméstico. Además de ser un Entrenador Maestro de QBISP, sirve en un número de juntas directivas incluyendo el Capítulo de Maine de la Asociación de Lesión Cerebral de América, el Capítulo de Maine de la Asociación Fullbright, Los Voluntarios de Alfabetismo de la Costa Media, El Fondo de Maine para personas con discapacidad y el Comité de Abegacia Legislativa Sin Lucro de la Asociación de Maine.

Jeffrey T. Barth, Ph.D., ABPP-Cn, QBISP es un Profesor Emérito del Departamento de Psiquiatría y Ciencias Neurocomportamentales en la Escuela de Medicina de la Universidad de Virginia. Es el fundador del Instituto de Lesión Cerebral y Concusión en Deportes de la UVA, y es reconocido nacional e internacionalmente por su investigación en las secuelas neuropsicológicas de lesiones cerebrales y concusiones levemente traumáticas.

A Preguntas y Respuestas Frecuentes (FAQ) sobre este diario

1. Este periódico está destinado a ser ampliamente distribuido; usted no necesita permiso para compartirlo. Si por el contrario usted necesitara permiso para publicarlo en un boletín de noticias o revista u otro medio.
2. Para suscribirse a este diario, usted se puede enviar un correo electrónico a la siguiente dirección: dhingsburger@vitacls.org *Suscripción gratuita
3. Estamos actualmente aceptando contribuciones para ser publicadas en este diario. Envíe sus propuestas por correo electrónico a dhingsburger@vitacls.org o anethercott@handstfhn.ca
4. Cualquier comentario o sugerencia sobre los artículos publicados en este diario será bienvenido.

