

El Diario Internacional para los Profesionales de Apoyo Directo

Una Vela: Encontrando esperanza en la oscuridad de una pandemia

Escrito por: Amanda Gee

Mientras esta pandemia continúa junto con las órdenes de quedarse en casa aquí en Ontario, Canadá, reflexiono sobre todo lo que hemos perdido y ganado en los últimos catorce meses. Al hacerlo, escucho las voces de la gente con discapacidades intelectuales con quien trabajo y lo que me han expresado durante este tiempo. Por las reglas de aislamiento comunitario, guías del ministerio, y protocolos de seguridad, mucha gente con discapacidades intelectuales han estado en casa la mayor parte del último año y sin final a la vista.

Como terapeuta, a menudo inicio reuniones, ahora virtuales, con un '¿Qué hay de nuevo?' y luego me encojo. Nada es nuevo. Cada día es casi igual. ¿Se puede decir algo mejor? '¿Qué tal tu semana?' A veces me decido por '¿Cómo te sientes?' porque los sentimientos están ahí, son reales, válidos, y deben expresarse. También deben ser reconocidos.

Las respuestas son predecibles: Estoy aburrido, frustrado, enojado, triste, preocupado, bien, extraño a mi familia, mis amigos, mi programa, ver gente. La frase 'Cuando acabe el COVID...' se dice tanto como 'prende el micrófono.' A veces solo nos reímos porque aún puede haber humor en esta situación increíble. También hay esperanza – 'Espero que al vacunarnos...' 'Espero que para el verano...' 'Espero que mi programa diario vuelva pronto...' A través de todo esto, aun hay esperanza de que las cosas mejorarán pronto.

Trabajo con individuos con discapacidades que viven de muchas formas, ya sea en casas grupales, de forma independiente con apoyo, con sus familias. El nivel de acceso comunitario e independencia varía para todos ellos por varias razones- Algunos tenían trabajos, relaciones románticas, amplios círculos sociales, programas diarios y grupos de derechos, o se quedaban en casa, pero salían a actividades programadas que disfrutaban, todos tenían rutinas. Luego, en marzo de 2020, el mundo se detuvo. Pensamos que sería por poco tiempo – esperábamos – pero claro que nos equivocamos. Solo puedo hablar por el lugar donde vivo y trabajo en el área metropolitana de Toronto de Ontario donde hubo varios momentos de aislamiento por más de un año.

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



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseudaideauxfamilles.ca



La realidad es que los sitios están cerrados, y deben estarlo por seguridad.

Cierta gente con discapacidades del trabajo tuvo que dejar de trabajar en la comunidad porque su lugar de trabajo cerró o por salubridad y seguridad. Una persona no ha visto a su novio en persona por más de un año por las reglas de su hogar y problemas de tránsito. Otra persona me dijo que extraña hacer deporte, diciendo, 'Cuando miro un muro blanco, solo veo sueños y metas perdidos,' refiriéndose a que no ha ganado trofeos y medallas como acostumbraba. Otros no han visto mucho a su familia en persona por seguridad y distanciamiento. Otros extrañan sus círculos sociales y comunidades. 'No hay lugar al que ir, ni nada que hacer' un caballero me dijo el otro día al hablar de su soledad. Para algunos, los días siempre han sido largos, y ahora lo son aún más.

Hay gente más hogareña que prefiere estar en casa, mientras que otros prosperan al salir. Algunos aman sentarse a mirar TV o películas, y otros no tienen ese interés. ¿Qué forma hay de divertirse en casa cuando nunca lo hace? Si no le gusta la TV o películas, no le gusta estar sentado, no tiene una tarjeta de crédito para terapia privada; ¿qué hacer? A veces, se queda sentado y se frustra, se deprime, se enoja, y se entristece porque no puede hacer lo que quiere. Y tal vez no entiende bien que no es culpa de sus supervisores, su personal, o culpa suya, y que no es un castigo. Hay una pandemia en el mundo, y si, es un asco, y no es justo. A veces, no pueden ser positivos. A veces, no hay razón para ser positivos. A veces, debo decir, 'Lo sé, es un asco' y estar ahí para escuchar la tristeza, rabia, frustración, soledad, y todas las pérdidas.

Se ha perdido mucho.

- **Libertad** – La simple libertad de salir. De ir a cualquier tienda, a un evento, de programar el día, de trabajar. Libertad de visitar familia y amigos como antes, ir por un café, al cine, o ir a la tienda de ofertas. Esto es lo más duro para algunas personas.
- **Elección** – Esto va con la libertad. Muchas oportunidades de elegir se han perdido con la limitación a la libertad. Hay opciones limitadas de que hacer en un día cualquiera. La simplicidad de poder ir a la tienda a elegir un bocadillo o algo nuevo se perdió.
- **Conexión** – Muchas de nuestras conexiones cara a cara se perdieron. Y mucho de lo que tenemos ahora pasa a través de mascarillas, y plásticos, socialmente distanciados. Las amistades e interacciones casuales con gente de la comunidad no pasan. La gente trata de sonreír con los ojos, pero es difícil de comunicar.
- **Tacto** – Con el distanciamiento social y medidas de protección vigentes, el tacto ha desaparecido. No más abrazos de familia y amigos, no más apretones de mano ni chocar los cinco, no más cortes de pelo ni manicuras. Algunos no han visto a su familia y amigos en mucho tiempo por medidas de protección, restricciones de viajes, y cierre de programas.
- **Metas** – Es difícil luchar por las metas cuando no puede ir a ningún lado o hacer nada. Es duro pensar en metas cuando todo se siente fuera de los límites del momento actual.

Mucho se ha perdido, esperemos que no para siempre. Con esto en mente, también debemos pensar en lo que hemos ganado porque, entre toda la pérdida, hay buenas ganancias.

- **Tecnología** – Hemos aprendido mucho en muy poco tiempo. Las organizaciones actuaron rápido para que los individuos que apoyan se conectaran con tecnología de formas nunca antes vistas. Sesiones de terapia cambiaron a plataformas en línea, al igual que varios grupos. Comprar en línea se ha hecho más fácil para dar más elecciones en nuevas compras. Parece que, ahora, muchos tienen un dispositivo capaz de conectarse en línea.

Para realzarla: Si es posible, haga que cada dispositivo pueda usarse con facilidad, como una Tablet, o que hay dispositivos que puedan usar en el hogar. Siéntese con la persona y enséñele como usarlos. Como silenciar y activar sonido, dónde está el volumen, como hacer clic en un link, darle buenos audífonos para privacidad y manejo del ruido. Asegúrese de que conoce o enséñele de seguridad informática para protegerla en línea. Hay recursos y clases disponibles orientadas a personas con discapacidades intelectuales. Si el individuo no usa Internet independientemente, hágalo parte de cualquier compra o plan en línea que debe hacer por él.

- **Conexiones diferentes** – Aunque hemos perdido muchas conexiones en persona, muchas se han ganado de otras formas. Nuevas amistades formadas en programas virtuales entre gente que no se conoce en persona. La vida social de algunos ha aumentado por plataformas en línea que lo hacen posible.

Para realzarlas: Busque grupos sociales o activistas que se volvieron virtuales. Estos grupos pueden ser locales o no. Algunos programas en línea vienen con tiempo social, y la gente puede conectarse entre sí y crear relaciones. Tenemos un grupo de artes terapéuticas que se ha vuelto un centro social para mucha gente que llega a hacer arte pero también conexiones.

- **Accesibilidad** – La gente que no podían conectarse con un grupo, programas, o amigos específicos por accesibilidad, limitaciones físicas, o distancia ahora pueden acceder a estos servicios fácilmente. Para muchos, los programas virtuales los ayudan a asistir exitosamente. Visitar familiares que viven lejos es posible. La tecnología facilita volver a sus vidas sociales, o a tener una vida social y estar con amigos uno a uno o en un grupo de forma virtual, y no tiene que agendar cosas con el personal, tránsito, y espacios accesibles.

Para realzarla: Ayude al individuo a conectarse a la red con amigos y familia con ayuda de una plataforma. Hay varias plataformas de video que son gratis y fáciles de usar. Busque a consciencia programas o clases en línea gratis o pagos que puedan interesar a la gente que apoya ahora que el mundo virtual ha quitado la barrera de la distancia.

- **Creatividad** – La gente puede ser muy inventiva, poniendo cosas nuevas y diferentes en línea. Programas diarios, clases de ejercicios, de cocina, cenas, fiestas de Halloween, de baile, grupos de arte, shows y eventos virtuales. La gente de verdad ha tratado de crear oportunidades nuevas e interesantes para la gente atrapada en casa. El personal ha estado impecable conectando gente y creando nuevas oportunidades en estos tiempos difíciles.

Para realizarla: Siga planeando eventos creativos, organice cenas en línea, ¡y fiestas de viernes en la noche! Planee ‘Una Tarde Lejos’ a un lugar lejano – busque tours virtuales a otra ciudad o país, haga una comida o merienda específica del lugar, y luego vea el tour mientras disfruta la comida. Haga un tour virtual de una galería de arte o museo en cualquier parte del mundo, visite un zoológico o acuario, o haga submarinismo. ¡Las posibilidades son infinitas!

- **Esperanza** – Siempre la tuvimos, pero ahora juega un rol mayor en el día a día. A diario, los individuos con quien trabajo me cuentan sus esperanzas. Estas esperanzas tienden a ser el fin de la pandemia, o lo que quieren hacer cuando pase. Cuando los planes futuros se mencionan, alguien siempre dice, ‘Esperemos que sí’.

Para realizarla: Siga incentivando esperanzas y sueños. Siga planeando el futuro, tener metas que lograr porque las cosas pueden cambiar y adaptarse. Estas cosas no deben tener una fecha específica, pero documentarlas ayudará a hacer que pasen cuando sea posible. Trabaje con la gente a construir un ‘tablero de visión’ o ‘tablero de sueños’ – corte o imprima imágenes y haga un tablero o poster, para que estos sueños y planes estén en la pared para aumentar la esperanza para el futuro.

Hemos perdido mucho, pero en su lugar, también hemos ganado, y creo que hemos aprendido bastante. Con todo esto, siempre debe haber espacio para la esperanza. Esperanza por el fin de la pandemia, por el futuro. Aparece en conversaciones al hablar de sueños y metas para el futuro, de vacunas, o de cosas más pequeñas como disfrutar la primavera, notar como crecen las plantas y florecen las flores, los días que son más cálidos y luminosos. Hay esperanza en todas las nuevas conexiones y relaciones hechas a través de la tecnología, nuevos programas virtuales, y creatividad. La gente necesita conexiones y se ha hecho mucho para mantenerla conectada. Estas son cosas que espero continuemos una vez salgamos de esto en el futuro – mantener vivas estas nuevas formas de conectarse en la nueva normalidad, sin importar como sea.

Sobre el autor

Amanda Gee, RCAT, RP, RCT (pronombre ella) ha trabajado con individuos con Discapacidades Intelectuales los últimos 20 años en muchas capacidades variadas. Amanda es una artista y terapeuta del arte. Es una clínica en Servicios de Vida Comunitaria Vita, una terapeuta del arte canadiense registrada, una psicoterapeuta registrada, una terapeuta de asesoramiento registrada, y también se especializa en ayudar a la gente pasando por un duelo o pérdida.

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.