



Y ahora... ¿qué hago?

**Apoyando a una Persona Con Comportamientos Dificiles
Después de Asistir al Taller sobre Enfoques Positivos¹**

David Pitonyak, Ph.D.

Introducción

Usted sabe cómo se siente. Asistió a un taller y aprendió algo nuevo. Quizás ahora “ve” un problema viejo con nuevos ojos y no puede esperar decir a otras personas lo que usted ha aprendido. Pero tan pronto como usted cruce el umbral de la puerta, las ideas serán vagas. De pronto hay tráfico en la calle y malas noticias en la radio. Quizás usted corre a recoger a sus hijos y a comprar sus comestibles. Una vez en casa, usted se encuentra hablando por teléfono, los niños están renuentes a hacer su tarea y de pronto usted huele que algo está quemándose en la estufa. Está sucediendo “la vida real” y el taller ahora parece como un recuerdo distante. Usted recuerda haber ido al taller, sólo que no puede recordar de lo que trató el taller.

A continuación se presenta una lista de las cosas que usted puede hacer *después* del taller sobre Los Enfoques Positivos. Piense que es una receta para las personas muy ocupadas o unos apuntes de campo para los olvidadizos. Si usted está preocupado de que le falle la memoria, no se preocupe. Podría estar confuso, pero usted hará todo lo que necesite hacer, siempre que esté comprometido *personalmente* a hacer la diferencia.

1. **Empiece en donde está.** Si usted sale del taller sintiendo que ha aprendido algo, está bien. Todos nos podemos beneficiar de nuevas ideas. Si usted sale del taller creyendo que el apoyo que usted ha estado proveyendo podría ser mejor, también está bien. Siempre podemos encontrar maneras de mejorar nuestros esfuerzos. Pero si usted sale del taller sintiéndose mal acerca de sí mismo porque no está haciendo *todo* lo que podría estar haciendo, deje de preocuparse. Hay un sólo lugar en el que usted podría estar ahora mismo, y es exactamente en donde se encuentra.

¹ Este folleto fue adaptado de *Algunas Preguntas para Plantear, Algunas Razones para Preguntar [Some Questions To Ask, Some Reasons For Asking]* (1997). Los dos documentos fueron preparados y financiados por el Departamento de Salud Pública de la Ciudad de Philadelphia (v.15 Noviembre de 2002).

2. **“Vaya a su casa” con la gente que ama. Usted no puede apoyar a otra persona a menos que ame a la gente que está a su lado.** ¿Cuándo fue la última vez que besó a su querido o querida como solía besarlo(a) siempre? ¿Cuándo fue la última vez que usted paró su horario ocupado para *estar con* sus hijos? ¿Cuándo fue la última vez que usted llamó a su madre o a su padre por teléfono y les recordó acerca de las cosas buenas que ellos hicieron por usted cuando era niño o niña? ¿Cuándo fue la última vez que usted llamó a un buen amigo o amiga y le dijo cuánto le importa a usted?

Estas preguntas son importantes para cualquier persona que quiera *vivir* los principios de los enfoques positivos. De hecho, la mayor parte de lo que necesitamos saber acerca de los enfoques positivos puede ser aprendido cuando “vamos a casa” con la gente a la que queremos. En efecto, si usted no presta atención a las personas que están más cerca de usted, entonces no estará en buena posición para ayudar a una persona con comportamientos difíciles.

3. **“Ir a casa” también significa “introspección (mirar adentro).”** Tal vez usted haya crecido cínico e infeliz en su vida. Trate de recordar la última vez que se sintió esperanzado. Trate de recordar la última vez que experimentó alegría. ¿Qué estaba sucediendo entonces? ¿Qué era importante para usted? Tal vez usted pase una gran parte de su vida sacrificándose por otros. ¿Cuándo fue la última vez que usted cuidó de sí mismo(a)? Hay una posibilidad de que la persona a quien usted está apoyando ahora mismo esté perdiendo algunas de las mismas cosas que usted está perdiendo (la razón por la cual usted no puede entender lo que él o ella pueda necesitar, es que usted no puede entender lo que usted necesita.) “Vaya a casa” a ese lugar dentro de usted que solía ser optimista y esperanzado. “Vaya a casa” con esa persona que una vez rió y no se sintió avergonzada ni aislada. “Vaya a casa” con esa persona que sabe cómo descansar y obtener objetividad. Ambos estarán mejor por ello. Parafraseando a la educadora pionera Jean Clarke, “Las necesidades de una persona son satisfechas mejor por personas cuyas necesidades son satisfechas.”
4. **Pase tiempo con la persona.** Una de las cosas más importantes (y pragmáticas) que usted puede hacer para apoyar a una persona con comportamientos difíciles parece casi demasiado obvia para decir: *¡Conozca a la persona!* Seguido se da el caso que la gente que desarrolla intervenciones para la persona no conoce a la persona en ningún sentido significativo. Conocen a la persona como la suma total de sus etiquetas, pero saben poco acerca de la persona como “todo” un ser humano.

Asegúrese de pasar tiempo con la persona en lugares que él o ella disfruta, durante el tiempo del día que él o ella elija. Debe ser un lugar cómodo donde ambos se sientan seguros y relajados (por ejemplo, un cuarto silencioso, un restaurante agradable, o una senda para caminar en un parque cercano).

En un momento que le parezca apropiado (usted tendrá que confiar en su intuición), diga a la persona sus preocupaciones y *pídale* permiso para ayudarle (es descortés no hacerlo.) Si la persona no tiene un medio formal de comunicación, *pregunte de cualquier* forma. Algunas veces las personas comprenden lo que se ha dicho, pero tienen dificultad hacer del conocimiento de otros lo que ellos comprenden. El punto importante, siempre, es *pedir* permiso a la persona de entrometerse en sus asuntos, aún con el riesgo de parecer tonto a las personas que piensan que la persona no puede entender (por lo general se equivocan).

Si la persona no posee medios formales de comunicación, dígame a la persona que a usted le gustaría hablar con otra gente. Usted puede agregar, “Si no está bien con usted, hágame saber de la mejor manera que pueda.”

Es posible que desee hacer las siguientes preguntas a la persona, planteadas por Mayer Shevin en su taller *Negociando y Descubriendo Apoyos Positivos para las Personas con Comportamientos Difíciles*²:

- a. ¿Qué es lo que va bien ahora?
- b. ¿Qué es lo que no va bien ahora?
- c. ¿Qué piensan los demás que es el problema?
- d. ¿Está de acuerdo o en desacuerdo?
- e. ¿Qué ha ayudado en el pasado?
- f. ¿Qué no ha ayudado?
- g. ¿De quién desea usted ayuda?
- h. ¿Qué desea usted aprender a hacer?

5. **Considere cuidadosamente sus suposiciones sobre las personas que se comportan de una manera diferente.** Es importante entender que todos tenemos prejuicios. Cada uno de nosotros es afectado por nuestra educación e historias de aprendizaje. Nuestros prejuicios pueden afectar cómo vemos a alguien con comportamientos difíciles y lo que consideramos ser una respuesta apropiada. Mayer Shevin, quien es una de las personas más consideradas que conozco, declara sus suposiciones acerca de trabajar con las personas que se comportan de una manera extraña:

- a. Ellos saben que están actuando de una manera rara.
- b. Cuando no está ocurriendo, ellos quisieran que no ocurriera otra vez.
- c. Cuando está sucediendo, ellos
 - i. Siente que no pueden dejar de hacerlo.
 - ii. Sienten que es la única cosa que pueden hacer.
- d. Después que sucede, se sienten avergonzados.
- e. Tienen mucho tiempo para:
 - i. Desarrollar un entendimiento de su comportamiento.
 - ii. Desarrollar ideas específicas acerca de lo que tomará para cambiarlo.
- f. *Las personas necesitan ser apoyadas en probar sus propias teorías acerca de sus propios comportamientos.*

6. **Recuerde que las relaciones hacen la gran diferencia en el mundo.** Muchas personas con discapacidades, jóvenes y viejas, viven en un aislamiento increíble. Algunas dependen completamente de sus familias para el apoyo. Un hermano o una hermana, la mamá o el papá son la única compañía. Seguido los amigos se ausentan completamente. Con demasiada frecuencia, las únicas relaciones que tienen las personas son con el personal pagado. Aunque el personal puede ofrecer mucho, cambian de trabajo con frecuencia o toman nuevas

² Si le quiere saber más acerca del trabajo de Mayer Shevin o contactarle directamente, su dirección es 210 Buckingham Ave., Syracuse, NY 13210; teléfono de trabajo 315-443-5179 o por correo electrónico: mshevin@mailbox.syr.edu

responsabilidades. La inestabilidad resultante puede ser devastadora para alguien que está fundamentalmente solo.

Recuerde que hay mucha gente dentro de la comunidad que se beneficiará al conocer a la persona. Es probable que la persona ya haya hecho una diferencia en la vida de alguien. Confíe en que la persona va a enriquecer la vida de alguien una y otra vez.

La soledad es la única discapacidad real.

7. **Conviértase en el campeón de la persona (si usted no puede, ayude a la persona a encontrar un campeón).** Todos necesitamos de alguien que piense que somos especiales. Con frecuencia, las personas con comportamientos difíciles no tienen a alguien que tenga un buen concepto incondicional acerca de ellas. La soledad puede ser su discapacidad más significativa.

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 de la persona en lugar de sus limitaciones y deficiencias. 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 (por cualquier razón), asuma la responsabilidad para ayudar a la persona a encontrar un campeón. Es una medicina poderosa.

8. **Apoye a la persona para que desarrolle relaciones duraderas y libremente escogidas.** Aunque el personal pagado frecuentemente desarrolla una relación significativa con un individuo, frecuentemente se van. Por esta razón es importante ayudar a la persona a desarrollar relaciones con gente que no es pagada para estar en u vida – relaciones perdurables y escogidas libremente. Considere estas ideas o estrategias cuando ayude a una persona a conectarse con los demás en la vasta comunidad.

- a. Nunca subestime la influencia corrosiva de los modelos congregados del cuidado en sus habilidades para ayudar a la persona a establecer las relaciones duraderas y libremente escogidas.
- b. Tome medidas para arreglar la vivienda íntima de la persona y el apoyo durante el día.
- c. Haga una lista de las personas que “conocen la historia de la persona.” Ayude a la persona a hacer conexiones con estas personas.
- d. Asegúrese de que se cuente la historia de la persona de la misma manera en que le gustaría que se contara su propia historia.
- e. Practique los actos intencionados de bondad (en breve, ayude a la persona a reconectarse con esas personas que tienen algo para dar).
- f. Haga una lista de las cosas que a la persona le encanta hacer.
- g. Busque a otras personas en la comunidad en general a quienes les guste hacer la misma cosa.
- h. Aparezca una y otra vez...y otra vez más.
- i. Preste atención especial a *quien* va con la persona. La persona que provee apoyo, idealmente debería ser aficionado a la misma actividad.

- j. Deje la “discapacidad” a un lado.
- k. Ayude a la persona a hacer una contribución a la comunidad en general.
- l. Nunca se olvide de la importancia de la naturaleza mutua de las relaciones.
- m. Nunca se olvide de la alegría (haga de la diversión una meta).
- n. Aparezca y esté “presente.” Aparezca una y otra vez...y otra vez más.

9. 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*)³:

- a. *¿Está desequilibrada la relación entre una persona y la otra?*
- b. *¿Hay muy pocos intereses mutuos?*
- c. *¿Es esta una actividad que realmente quiere hacer la persona, o es algo que usted quiere que haga?*
- d. *¿Es la actividad suficientemente larga para animar el desarrollo de una relación?*
- e. *¿Tiene miedo la otra persona de acercarse a la persona?*
- f. *¿Está la otra persona demasiado ocupada para tomar el tiempo de conocer bien la persona?*
- g. *¿Se han hecho las acomodaciones necesarias para permitir a la persona participar completamente en la actividad?*
- h. *¿Podría interferir su presencia con el desarrollo de amistades?*
- i. *¿Tienden a participar las mismas personas o hay diferentes personas cada vez?*
- j. *¿Hay descansos, proyectos en grupos o comités que permitan a la gente hablar unos con otros libremente?*
- k. *¿Está involucrada la otra persona en la relación principalmente por razones de “caridad”?*
- l. *¿Hay estructura suficiente para la actividad?*
- m. *¿Está la persona proyectando una actitud que mantiene a las otras personas alejadas?*
- n. *¿Cree usted que algo está previniendo a la otra persona de ver y apreciar las buenas cualidades de la persona?*

10. Cumpla sus promesas. Muchas personas con comportamientos difíciles tienen demasiadas experiencias con las 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.⁴

³ Adaptado del excelente libro de Linda J. Stengle “Laying Community Foundations for Your Child With A Disability: How to Establish Relationships That Will Support Your Child After you’re Gone.” Ud. podrá comprar una reproducción del libro llamando a Woodbine House, Inc. al 1-800-843-7323.

⁴ Considere ¿por cuánto tiempo podría usted vivir con personas con quienes no escogería vivir? Imagine cómo se sentiría usted si alguien le impusiera vivir con otras personas que comparten ciertas características. Por ejemplo, imagine que alguien le dijera que tiene que vivir con las personas que tienen cabello castaño, o con las que llevan gafas (lentes), o personas de la misma estatura y el mismo peso de usted. Suponer que la gente ‘se llevará bien’ porque comparten un diagnóstico en particular, es igualmente absurdo. Escogemos a nuestros compañeros por razones mucho más complejas. Cuando las personas con discapacidades protestan esta clase de selección arbitraria de sus compañeros de casa, las ponemos en un programa de comportamiento o les damos medicamentos psicotrópicos. Cuando personas sin discapacidades viven con alguien que no les agrada, ¡por lo general se mudan!

Enseñe a la persona que su palabra vale cumpliendo sus promesas. Dé a la persona la oportunidad de saber que usted es confiable, pero no 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.

11. Recuerde que los comportamientos difíciles son “mensajes.”

Los comportamientos difíciles son “mensajes” que nos pueden decir cosas importantes sobre una persona y la calidad de su vida. En términos básicos: *los comportamientos difíciles son el resultado de las necesidades no satisfechas*. La mera presencia de un comportamiento difícil puede ser una señal que hace falta algo importante que la persona necesita.

Por ejemplo, Walter se golpea las orejas con los puños. Su entrenador de trabajo quiere que Walter pare este comportamiento y ha amenazado con despedirlo a menos que pare. Semanas después, en una cita programada con la médico, se sabe que Walter tiene una infección en el oído de bajo nivel. La médico trata la infección de Walter y él para de golpearse las orejas.

Obviamente, hay muchas necesidades que una persona podría expresar por medio de su comportamiento. Un sólo comportamiento podría “significar” muchas cosas. Lo más importante es que los comportamientos difíciles no ocurren sin razón; todos nuestros comportamientos – intencionales o involuntarios – están comunicando algo importante. Todos los comportamientos, aún si son autodestructivos, están *llenos* de significado.

12. Agregue la palabra “necesidad” a todas la preguntas sobre el “por qué?”

Con frecuencia me preguntan “¿Por qué ella se da una bofetada?” o “¿Por qué huye él?” Como ya se ha mencionado, los comportamientos difíciles resultan de necesidades insatisfechas. Podría ser útil agregar la palabra *necesidad* a cada pregunta de *por qué*. Por ejemplo, en lugar de preguntar “¿Por qué ella se da una bofetada?”, pregunte “¿Por qué ella *necesita* darse una bofetada.?” o, en vez de preguntar “¿Por qué huye él?” pregunte “¿Por qué él *necesita* huir?”

13. Defina el comportamiento de manera que aún su abuela lo pueda ver. Es importante describir el comportamiento en términos que aún su abuela podría comprender fácilmente; es decir, el comportamiento debe ser escrito con el lenguaje que es usado todos los días que la querida abuela podría reconocer. Evite términos como “berrinche,” “agresión,” “lastimarse a sí mismo,” o “estimularse a sí mismo.” En su lugar, describa lo que hace la persona (por ejemplo, “golpea la ventana,” “le pega a las personas,” “se muerde el brazo” o “se mece hacia delante y hacia atrás”).

14. Pregúntese, “¿Es esto *verdaderamente* un problema?” El responder a la pregunta: “¿Es esto realmente un problema? puede ser relativamente fácil o puede requerir algo de consideración. Es muy posible que la persona no considere que “el problema” sea EL problema. Quizás “el problema” ni siquiera es el problema de la persona. Por ejemplo, Ruth rechazó hacer los deberes en el centro de actividades del día. Cuando intentó salir de la sala, sus proveedores de cuidado insistieron en que se sentara. Dijeron que Ruth no estaba

“dispuesta a acceder.” ¡Pero muy pocos de los proveedores de cuidado de Ruth pudieran o hubieran tolerado las horas de actividades sin sentido por muy poco o nada de sueldo! Tomó de tiempo, pero los proveedores de cuidado de Ruth llegaron a reconocer que el comportamiento de Ruth no era *el* problema. Ruth *tenía* un problema.

También es posible que un comportamiento moleste a algunas personas, pero no es la clase de comportamiento que ellos tolerarían si la persona no tuviera una discapacidad. Los profesionales frecuentemente se sienten con la responsabilidad de “intervenir,” aún cuando el comportamiento es simplemente fastidioso o parte de la personalidad de la persona.

Considere las siguientes preguntas que fueron adaptadas del trabajo de Ian Evans y Luanna Meyer (1985):

- a. *¿Amenaza el comportamiento la vida de alguien?*
- b. *¿Ocasiona el comportamiento un riesgo para la salud de la persona?*
- c. *¿Cabe la probabilidad de que el comportamiento se haga más serio en un futuro cercano si la persona no cambia?*
- d. *¿Es este comportamiento serio para los demás?*
- e. *¿Es este comportamiento un asunto de mucha preocupación para los amigos, familia, y proveedores de cuidado de la persona?*
- f. *¿Este comportamiento está empeorando en vez de mejorar?*
- g. *¿Ha sido esto un problema desde hace tiempo?*
- h. *Este comportamiento ¿tiene como consecuencia el daño a materiales, muebles, etc.?*
- i. *¿Interfiere este comportamiento con la aceptación de la persona en lugares ordinarios de la comunidad?*

15. Pregúntese, “¿Cuál es la historia de este comportamiento?” El saber cuándo comenzó la persona a experimentar el comportamiento difícil es una pregunta crítica. Se puede aprender mucho al identificar las veces cuando el comportamiento no era un problema y si los eventos de la vida están asociados con el surgimiento del problema. Los sucesos de la vida podrían incluir la pérdida de un pariente o de una persona querida del personal, el comienzo de un problema de salud, un cambio de residencia o de rutina de la persona, etc.. Considere estas preguntas⁵:

- a. *¿Cuándo empezó el comportamiento difícil?*
- b. *¿Qué estaba pasando en la vida de la persona cuando empezó el comportamiento?*
- c. *¿Qué estaba pasando antes de que empezara el comportamiento?*
- d. *¿Había períodos de tiempo durante los cuales el comportamiento era más problemático?*
- e. *¿Qué estaba pasando durante esos períodos?*

16. Pregúntese, “¿Hay momentos durante el día o la semana en los que *nunca* ocurre este comportamiento?” Si los hay, pregúntese, “¿Qué está pasando? ¿Está la persona con las personas que le importan? ¿Cómo tratan estas personas a la persona? ¿Está la persona haciendo cosas que le agradan? ¿Por qué cree que la persona lo encuentra

⁵ Adaptadas del libro de Al Vechionne (1997) *Manual de Trauma y Recuperación: Un Auxiliar en el Desarrollo de Programas para Individuos con Retraso Mental que Sufren Severos Desórdenes Emocionales y de Comportamiento (Trauma and Recovery Handbook: An Aide In Developing Programs for Individuals with Mental Retardation Who Suffer From Severe Emotional and Behavioral Disturbances)* Moretown, VT: Resources for Community Living.

agradable? ¿Dejan a solas a la persona? Si es así, ¿por qué cree usted que el ser dejada a solas ayuda a la persona ¿? ¿Puede pensar en otras preguntas? ¿Cuáles son?

17. Pregúntese, “¿Hay ocasiones durante el día o la semana en los que ocurre este comportamiento con frecuencia?” Si las hay, pregúntese, “¿Qué está pasando? ¿Está la persona con personas que no le importan? ¿Cómo tratan estas personas a la persona? ¿Está la persona haciendo cosas que no le agradan? ¿Por qué cree usted que la persona no disfruta hacer esas cosas? ¿Dejan a solas a la persona? Si es así, ¿por qué cree usted que la persona no es feliz de estar a solas? ¿Puede hacer más preguntas? ¿Cuáles son?

18. Pregúntese, “¿Se siente bien la persona?” Mark Durand ha dicho, “Las personas tienden a ser inmaduras cuando no se sienten bien.” ¿Con qué frecuencia ha experimentado usted una falta de buen humor o en su capacidad de identificarse con las necesidades de los demás cuando no se siente bien? Cuando estamos enfermos, no somos los mismos.

Muchas de las personas que muestran comportamientos difíciles lo hacen porque no se sienten bien. La aparición repentina de problemas de comportamiento podría ser una señal que la salud de la persona se está deteriorando. Aún las enfermedades comunes como los resfriados o las alergias de temporadas, pueden terminar en comportamientos tan intrascendentes como el estar malhumorado o uno tan grave como el golpearse la cabeza. Considere estas preguntas:

- a. ¿Está enferma la persona actualmente? Los proveedores de cuidado de esta persona ¿responden a esta enfermedad o esperan que la persona siga adelante como si nada estuviera mal?
- b. ¿Está cómoda la persona? Por ejemplo, ¿tiene calor o frío? ¿Padece de estreñimiento? ¿Tiene dolor de muela? ¿Cómo es su apetito? ¿Duerme bien⁶?
- c. ¿Tiene la persona alergias relacionadas con la estación del año?
- d. ¿Tiene la persona una historia de ataques u otras condiciones físicas subyacentes que requieran la asistencia médica continua?
- e. ¿Están siendo cuidadosamente supervisados los medicamentos de la persona? ¿Está experimentando algunos efectos secundarios negativos relacionados con estos medicamentos?
- f. ¿Se está lastimando la persona a sí mismo(a)? Si lo hace, ¿Qué parte del cuerpo se lastima, y es posible que le duela esa parte del cuerpo?
- g. ¿Hay otras preguntas que se pueden hacer? Si las hay, ¿Cuáles son?

Quizás una de las cosas más importantes que usted podría hacer por una persona que tenga problemas médicos, es ayudarlo a establecer una relación de trabajo con un proveedor de asistencia médica primaria. Aunque a veces es más fácil decirlo que hacerlo, la persona va a necesitar un buen doctor para ayudarlo a revisar la cantidad de síntomas confusos que se puedan presentar.

Si usted acompaña a la persona a la oficina del doctor, asegúrese que toda su información médica esté bien organizada. No tenga miedo de decirle al doctor que no entiende alguna de

⁶ Un recurso excelente para las personas que tengan problemas de sueño, es el libro de Mark Durand (1998) *¡Duerma Mejor! Una Guía para Mejorar el Sueño en Niños con Necesidades Especiales (Sleep better! A guide to improving sleep for children with special needs.)* Baltimore: Paul Brookes. Usted. Puede ordenar el libro directamente del publicador llamando al 1-800-638-3775.

sus recomendaciones o diagnóstico. Es importante obtener una respuesta clara y sencilla de *todas* sus preguntas.

Recuerde también que es importante ir más allá de la ausencia de una enfermedad y más allá de las dosis terapéuticas de una medicina. El “sentirse bien” envuelve todo desde una dieta balanceada hasta el dormir bien. Ayude a la persona a lograr un estado de “bienestar.”

19. **Pregúntese, “¿Está la persona experimentando una enfermedad mental?** Muchas personas que exhiben los comportamientos difíciles lo hacen porque padecen de alguna enfermedad mental. Las enfermedades como la depresión, problemas de obsesión/compulsión y problemas de estrés postraumático pueden tener un papel significativo en el humor de la persona y en afectarla. Considere estas preguntas adaptadas del trabajo de Stephan Schwarz, M.D. y de Stephen Ruedrich, M.D.⁷

- a. *¿Hay un cambio significativo en el comportamiento o el humor de la persona que ocurra en todos los ambientes en vez de algunos ambientes?*
- b. *¿Hay poco o nada de mejoramiento en el comportamiento de la persona a pesar de disponibilidad de apoyos consistentes de alta calidad?*
- c. *¿Ha experimentado la persona una disminución de habilidad para adaptarse a las demandas de la vida cotidiana (por ejemplo, un deterioro en su capacidad de cuidarse a sí mismo(a))?*
- d. *¿Ha experimentado la persona menos participación en las relaciones con los demás?*
- e. *¿Ha perdido la persona interés en las actividades que antes prefería?*
- f. *¿Ha mostrado la persona algún impedimento en su percepción de la realidad? (por ejemplo, ¿responde a voces internas, o muestra creencias que son obviamente falsas)?*

20. **Si la persona ha recibido un diagnóstico de salud mental, asegúrese de saber lo que significa el diagnóstico para la persona y para la gente que la apoya.** Las personas con comportamientos difíciles podrían tener un diagnóstico psiquiátrico legítimo. Digo “podrían” porque con frecuencia se supone que una persona tiene un problema psiquiátrico, cuando en realidad, su comportamiento es una reacción a la disfunción en el ambiente. Por ejemplo, Pamela aprendió, al pasar de los años, que el morder la piel de sus brazos y manos era una manera poderosa de comunicar sus necesidades. Debido a que no podía hablar, todos suponían que ella no tenía nada que decir. Ellos ignoraban o malinterpretaban sus intentos no verbales de comunicación, *excepto* cuando ella mordía sus brazos y manos. En breve, Pamela aprendió que la única manera de que alguien la escuchara, era mordiéndose. El punto de esta historia es que Pamela tenía varios diagnósticos psiquiátricos que trataban de explicar su comportamiento. La gente vio el problema como una entidad que residía dentro de Pamela, pero nunca plantearon preguntas acerca de las funciones de sus comportamientos.

⁷ Schwartz, S.A. y Ruedrich, S. (1996). Actualización de Psicopatología: En la distinción de enfermedad mental y problemas de conducta en personas con retraso mental. *Aspectos Psiquiátricos de la Revisión del Retraso Mental* (Psychopathology update: On the distinction between mental illness and behavior problems in people with mental retardation. *Psychiatric Aspects of Mental Retardation Review*) (15) 60-63.

Si una persona tiene un trastorno de salud mental *legítimo*, la siguiente información debe estar disponible en sus archivos⁸:

- a. el diagnóstico (Axis I);
- b. el criterio para el diagnóstico de este trastorno;
- c. una descripción de cómo se comporta la persona cuando exhibe el criterio del diagnóstico correspondiente;
- d. una descripción de cómo *se pueda sentir* la persona al experimentar esta enfermedad, (cuando sea posible, pida a la persona que describa cómo se siente y/o lea informes escritos en primera persona por las personas que experimentan el trastorno);
- e. si la persona está tomando medicamentos, una lista de dosis junto con los efectos anticipados, y los efectos secundarios negativos posibles;
- f. un plan para evaluar la eficacia del tratamiento y reuniones o citas regulares para revisar el progreso.

Si la información de arriba no aparece en los archivos de la persona, y/o si la persona y quienes la apoyan no saben de esta información, tome usted la responsabilidad de organizar lo que se necesita organizar.

21. Recuerde que cuando las personas experimentan dificultades, por lo general necesitan *más* apoyo, y no *menos*. Por lo general es verdad que los seres humanos necesitan *más* apoyo y no *menos*, cuando tienen momentos difíciles. Y también es verdad que la definición de apoyo de una persona puede ser diferente a la definición de apoyo de otra persona.

Es triste que mucha gente con discapacidades no reciba apoyo cuando tiene momentos difíciles. En efecto, las cosas que les ayudan a sentirse mejor (las llamamos “reforzadores”) son negadas siempre que la persona más los necesita. Por ejemplo, a Christopher se le niega la oportunidad de escuchar la radio (su posesión más querida) cuando no ha estado “dispuesto” a cooperar. Por otro lado, Carole, -- la directora del hogar grupal donde vive Christopher -- fuma muchos cigarrillos cuando sabe que la Agencia le pide hacer papeleo adicional. Carole no solamente le da largas al papeleo (no “está dispuesta” a terminarlo) sino que se “refuerza” a sí misma una y otra vez (con cigarrillos) mientras se queja con un compañero de trabajo.

Haga una lista de las cosas que le ayudan a la persona a sentirse mejor cuando está disgustada. Ayude a la persona a hacer estas cosas más frecuentemente. Luego, haga una lista de las cosas que hacen sentir peor a la persona cuando está disgustada. Haga estas cosas con menos frecuencia. Finalmente, compare la lista de cosas que le ayudan con las que no le ayudan con el “plan actual de comportamiento.” ¿A cuál de las dos listas se parece más el plan – a las cosas que ayudan o a las que no ayudan?

Es posible que la gente se preocupe de que al apoyar a la persona que tenga un comportamiento, pueda “reforzar” el comportamiento. Tal vez teman que si van a caminar con la persona cuando empieza a golpearse la cabeza, le enseñará a la persona que el

⁸ Adaptadas del libro *El Proceso de Seis Pasos (The Six-Step Process)*, por Kathy Grasmeder, Dina McFalls, David Molotsky, y David Pitonyak (1997). Philadelphia: Philadelphia Coordinated Health Care Services.

golpearse la cabeza lleva a dar caminatas. Mírelos directamente a los ojos y diga, “Sí, claro, si la *única* manera de que la persona vaya a caminar es golpear su cabeza, ella golpeará su cabeza más seguido. La pregunta es, ¿Por qué tiene la persona que pasar por muchos problemas para hacer lo que nosotros hacemos diariamente?” (Dígale a la Carole en su vida que estos “refuerzos” nos ayudan a lidiar con los altibajos de la vida).

22. Hable *más* cuando la persona está siguiendo el curso de comportamiento apropiado. Hable *menos* cuando la persona esté comportándose de una manera difícil.

Si yo fuera secuestrado por los extraterrestres mañana, lo que quisiera que supieran quienes apoyan a la persona sería: que hablen más cuando la persona está siguiendo el curso de comportamiento apropiado y que hablen menos cuando la persona se comporta de una manera difícil. Dígale a la persona que usted quiere ayudarle y luego deje de hablar. Espere hasta que la persona empiece a calmarse o a relajarse, y entonces provéale el apoyo necesario, (por ejemplo, “Es magnífico. Me alegro de que te sientas mejor. ¿Cómo puedo ayudarte?”). Y luego, por supuesto, cumpla con su promesa de ayudarle.

23. Deje de tratar de *arreglar* a la persona. Ayude a la persona a *mejorar su capacidad*. Es sumamente importante mostrar respeto por las dificultades⁹ de la persona. En vez de “trabajar en” la persona, intente “trabajar con” la persona para encontrar una solución a sus dificultades.

A veces, el truco es dejar totalmente la necesidad de “arreglar” a la persona. Ayude a la persona a “mejorar su capacidad”; es decir, en vez de tratar de parar los comportamientos difíciles de la persona, céntrese en enseñarle habilidades alternativas. Si *usted* no puede pensar en una alternativa ¡es probable que la persona vaya a tener problemas en aprender una!

Considere esta manera sencilla pero elegante de reunir la información que tiene, la cual fue adaptada del trabajo de Michael Smull y Susie Harrison¹⁰:

- a. *Cuando esto está pasando* _____ [describa lo que está pasando cuando la persona empieza a mostrar los comportamientos difíciles];
- b. *Y la persona hace esto* _____ [describa el comportamiento empleando términos que aún su abuela comprendería]
- c. *Pensamos que significa* _____ [describa el “mensaje” que la persona quizás esté tratando de comunicar con su comportamiento];
- d. *Y debemos* _____ [describa lo que Ud. hará para apoyar a la persona].

24. Construya un plan de apoyo *con* la persona. En vez de un plan de comportamiento que trate de “arreglar” a la persona, ayude a la persona y a quienes la apoyan, a desarrollar un plan de apoyo que refleje una vida real y auténtica. John y Connie Lyle O’Brien sugieren las

⁹ Unos de los mejores recursos que conozco es el libro *Recuperando Jóvenes en Riesgo (Reclaiming Youth at Risk)* de Larry Brendtro, Martin Brokenleg, y Steve Van Bokern. Usted puede ordenar este excelente libro enviando \$18.95 a: National Education Service, 1610 W. Third Street, P.O. Box 8, Bloomington, ID 47402. Recuerde incluir su nombre, organización, dirección, y número de teléfono.

¹⁰ El trabajo de Michael Smull y Susan Burke Harrison sobre planeación del estilo de vida esencial y apoyo a personas con comportamientos difíciles, puede ser obtenido escribiendo a la National Association of State Mental Retardation Directors, Inc., 113 Oronoco Street, Alexandria, Va. 22314.

preguntas siguientes para construir un plan de apoyo¹¹. Note la diferencia entre estas preguntas y aquellas que preguntamos típicamente, tales como “¿Cómo podemos reducir los problemas de comportamiento de esta persona?” o “¿Cómo podemos manejar este comportamiento?”

- a. *¿Cómo podemos ayudar a la persona a lograr un estado de bienestar?*
- b. *¿Cómo podemos expandir y hacer más profundas las amistades y conexiones con la familia de la persona?*
- c. *¿Cómo podemos incrementar la presencia de la persona en la vida de la comunidad? ¿Cómo podemos ayudar a la persona a divertirse más?*
- d. *¿Cómo podemos ayudarle a la persona a tener más control y más libertad de elegir en su vida?*
- e. *¿Cómo podemos mejorar la reputación de la persona y aumentar la cantidad de maneras valiosas en que la persona pueda contribuir a la vida de la comunidad?*
- f. *¿Cómo podemos ayudar a la persona a desarrollar competencias?*
- g. *¿Cómo puede usted construir el apoyo que usted necesita? ¿Cómo puede usted apoyar a las otras personas que apoyan a la persona?*

25. **Construya el apoyo para quienes apoyen a la persona.** Tan simplista como tratar el comportamiento de una persona sin comprender nada acerca de la vida que la persona vive, es el desarrollar un plan de apoyo sin considerar las necesidades de quienes apoyan a la persona.

Muchas de nuestras escuelas y sistemas de entrega de servicios humanos están basadas en la idea que poca gente con más conocimientos y poder debería proveer cuidado y habilidades a un número más grande de personas con menos conocimiento y menos poder. El “éxito” está basado en el criterio de conformidad u obediencia. El proveedor de cuidado/profesor seguido gasta gran energía tratando de reprimir los comportamientos de la persona en orden de mantener su “competencia” (en muchos de nuestros lugares de trabajo, es aceptable el compartir conocimientos pero no el compartir poder).

El castigo o el temor al castigo (la coacción) puede ser la manera principal de “motivar” al personal. Muchos se aproximan cada día con una mezcla de temor y de pavor. Si cometen un error, es posible que sean “corregidos oficialmente”, degradados o despedidos. Si tratan de hacer algo nuevo, es posible que violen una norma o procedimiento. El mensaje tácito es “mantenga el curso” o sufra las consecuencias.

En este contexto se les “dice” a los trabajadores de servicios humanos que apoyen. Los trabajadores son entrenados en enfoques positivos mientras que el mensaje subyacente es “sean obedientes.” Bajo el tedioso peso de estos sistemas, aún los proveedores de cuidado más amables y respetuosos pueden empezar a mostrar sus propios comportamientos difíciles. Se convierten en controladores excesivos y resistentes al cambio. Empiezan a pensar que los individuos merecen sus etiquetas y que “no tienen esperanza.” Es posible que empiecen a recurrir a clases de procedimientos para castigar que le parecerían repulsivos e inaceptables al ciudadano típico.

¹¹ Estas preguntas fueron sacadas del libro de John O’Brien y Connie Lyle-O’Brien (1987) *Frameworks for Accomplishment*. Lithonia, GA: Responsive Associates. Para más información llame al: (770) 987-9785 o escriba a: Responsive Associates, 58 Willowick Drive, Lithonia, GA 33038.

Pregúntese,

- a. ¿Estoy cómodo(a) conmigo mismo(a) cuando esta persona tiene comportamientos difíciles?
- b. ¿Estoy contento(a) con la manera en que me conduzco cuando hago mi trabajo?

Permítase soñar acerca de manejar las situaciones difíciles de una manera que se sienta de apoyo y constructiva. Imagínese una salón de clases o un lugar de trabajo del que está usted orgulloso(a).

- a. ¿Existe una diferencia entre su visión y su realidad?
- b. ¿En qué es diferente su visión de su realidad?
- c. ¿Qué necesita usted?

Resources from the ANC Bookstore – Recursos de la librería de ANC

Learning to Listen, Herb Lovett, Brookes, (1996). El libro de Herb es para siempre. Es un gusto leerlo. \$23.00

Movement Differences and Diversity in Autism/Mental Retardation, Anne Donnellan & Martha Leary, DRI Press, (1995). *Appreciating and accommodating persons with communication and behavior challenges*. El libro que inició la revolución. \$16.00

Thinking in Pictures, Temple Grandin (1995). El libro más reciente de Temple – es fascinante, perspicaz, optimista e informativo. \$23.00

Nobody Nowhere, Donna Williams (1992). Con su voz única Donna Williams habla por los miles de personas cuyas voces todavía no han sido escuchadas. \$10.00

Somebody Somewhere, Donna Williams, Random House, (1994). La historia continua de una mujer extraordinaria. \$14.00

Los libros listados arriba pueden ser ordenados a la librería AUTCOM. Diga a AUTCOM el número de reproducciones que necesita de cada título, calcule el total y agregue el 10% para el envío (\$2.00 mínimo). Incluya un cheque, un giro postal en dólares EEUU, o la autorización por la cantidad y número de la tarjeta de crédito (y la fecha de vencimiento) y envíela a: ANC BOOKSTORE, PO 5202, Madison, WI 53705 (residentes de WI agreguen 5% de impuesto sobre la compra) ORDENES POR TEL. 1-800-378-0386. No se olvide de incluir su nombre, su dirección completa, y su número de teléfono. Si usa tarjeta MasterCard o Visa, incluya el número de la tarjeta y la fecha de vencimiento. ¡Escriba para recibir una lista completa!

Other Helpful Resources / Otros Recursos Útiles

Amado, Angela Novak (1993). *Friendships and community connections for people with and without developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Arnot, R. (1997). *Dr. Bob Arnot's revolutionary weight control program*. New York: Little, Brown and Company.

- Chödrön, P. (1991). *The Wisdom of No Escape And The Path of Loving-Kindness* . Boston: Shambhala.
- Chödrön, P. (1994). *Start Where You Are: A Guide To Compassionate Living* Boston: Shambhala.
- Copeland, M.E. (2000). *The loneliness workbook: A guide to developing and maintaining lasting connections*. Oakland, CA: New Harbinger Publications, Inc.
- Covey, S.R., Merrill, R., Merrill, R.R. (1994). *First Things First*. New York: Simon and Shuster.
- Flannery, R.B. (1998). *Post-traumatic stress disorder: The victim's guide to healing and recovery*. New York: Crossroads Publishing Company
- James, B. (1994). *Handbook for the treatment of attachment-trauma problems in children*. New York: The Free Press.
- Kasl, C. (1999). *If the Buddha dated: A handbook for finding love on a spiritual path*. New York: Penguin Books.
- Moore, R. (1991). *Awakening the Hidden Storyteller: How To Build a Storytelling Tradition In Your Family*. Boston: Shambhala.
- Prather, H., Prather, G. (1990). *Notes to Each Other*. Bantam Books.
- Prather, H. (1998). *Spiritual Notes to Myself*. Conari Press Books.
- Schaffner, C.B. & Buswell, B. E. (1992). *Connecting students: A guide to thoughtful friendship facilitation for educators and families*. Colorado Springs, CO: Peak Parent Center, Inc.

Los libros listados están disponibles en muchos lugares. Usted puede visitar una librería local o visitar una de las librerías del Internet tales como: www.half.com, www.powells.com, or www.amazon.com. Se puede obtener el folleto de C. Beth Schaffner y Barbara Buswell, *Connecting Students* llamando a Peak Parent Center en Colorado Springs. Llame al: 719-531-9400.

Para ponerse en contacto con David Pitonyak:

Puedo ser localizado en: Imagine, 3694 Mt. Tabor Road, Blacksburg, Virginia 24060 CORREO DE VOZ: 540-552-5629 FAX: 540-552-1734 Electrónico: Dimagine@aol.com. También puede visitar mi sitio en la Web: www.dimagine.com

Cintas de Video y Guía de Estudio:

Un vídeo de dos horas con guía de estudio de la presentación de David *Apoyando a una Persona con Comportamientos Difíciles/Apoyando a las Personas que la Atienden*, está disponible por \$10 a través del Proyecto de Arizona de Apoyo al Comportamiento Positivo, Instituto para el Desarrollo Humano, Universidad del Norte de Arizona, Box 5639, Flagstaff, AZ 86011. Por favor haga el cheque a nombre del “Institute for Human Development.” Para mayor información contacte a: Peggy al 520-523-8714 o Margaret.Rittmann@NAU.EDU

El Diario de la Comunidad:

El Diario de la Comunidad está disponible GRATUITAMENTE. Sólo envíe su nombre, dirección, código postal, correo electrónico (opcional) y número de teléfono (opcional) a: The Commonwealth Coalition for Community, P.O. Box 10704, Blacksburg, VA 24060-0704. También puede suscribirse en línea y bajar temas anteriores del *Diario* en el sitio en la Web de la Coalición: www.commcoal.org