

El Diario Internacional para los Profesionales de Apoyo Directo

Las 21 Lecciones para apoyar gente con discapacidades:

Lecciones 8-14

Escrito por:

Austin Errico

Michael P. Mozzoni

Anthony Giuliano

Duncan Mackenzie

Richard M. Brown

Jeffrey T. Barth

Libby Beals

Este artículo es el segundo en una serie basado en una serie de 5 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 “Proveedor de Apoyo de Lesión Cerebral Cualificado (QBISP),” se le refiere al lector al siguiente sitio web: <https://qbisp.training.com>

Recapitulando el artículo del mes pasado, las 21 lecciones fueron desarrolladas originalmente en 2005 como entrenamiento para ayudar a personal de apoyo directo a mejor servir a adultos con una lesión cerebral traumática o adquirida. El propósito de las 21 lecciones es desmentir malentendidos comunes que personal sin experiencia cree sobre el cambio comportamental. Este artículo se centrará en las lecciones ocho a la catorce.

Lección 8: El tratamiento no debe ser parental o punitivo

Para la mayoría de nosotros, nuestro primer ejemplo de cuidado fue dado por los adultos primarios en nuestra niñez: los padres, abuelos, tías/tíos, profesores y entrenadores. Estos adultos talvez usaron un estilo autoritario a veces, referido *aquí* como “tono parental,” para asegurar control y seguridad. Para los niños, los adultos son las figuras del “jefe,” el “haz lo que digo” y “porque yo lo digo” de nuestra vida temprana.

“La cena es a las 6:00, pon la mesa.”

“Ve a tu cuarto.”

“Termina tu tarea antes de ver TV.”

“Levanta la mano antes de hablar.”

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



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca

LeReseaudaideauxfamilles.ca



El tono parental existe en todos. A veces, “el tono” está dormido por muchos años hasta que entramos en un rol parental. Y luego, pasa. Tras salir, puede oírse a alguien decir, “dije eso... oh Dios, sueño como mi madre (o padre).” El tono parental también puede salir como nuestra “respuesta por defecto” al asumir el rol de proveedor de cuidado. Las obvias semejanzas entre crianza y dar cuidado puede causar que usemos por reflejo lo que sirvió en un escenario (criar y asistir niños) en un escenario distinto (apoyar y asistir adultos con discapacidades). Pero a los adultos no les gusta ser tratados como niños. El estilo de relación de arriba hacia abajo donde se comanda y controla se ve como infantilización e irrespetuosa. Cuando observo a personal de veintitantos enviar a un residente de 56 años a su habitación por conductas disruptivas, sé que no se sigue la lección 8. Además, si un participante adulto demuestra una conducta que nosotros, como personal, percibimos como “infantil,” no nos da permiso de ser autoritarios. Recuerde, apoyamos adultos, y nuestro tono debe reflejarlo.

Aunque se ha visto que el castigo puede cambiar la conducta, no enseña conductas adaptativas o apropiadas para reemplazarla y lleva a muchos efectos secundarios negativos. El castigo no es una manera permitida al apoyar adultos con retos cognitivos o de comportamiento. El castigo corporal o físico puede causar daños a largo plazo a las relaciones y es ILEGAL en ambientes de cuidado.

Por definición el castigo es cualquier estímulo que reduce la probabilidad de que un comportamiento ocurra en el futuro.

Un ambiente natural recompensa conductas exitosas y castiga conductas que no lo son. Por ejemplo, sacar sabia de arce se recompensa cuando está muy frío en la noche y más cálido en el día (febrero/marzo), pero es una pérdida de tiempo esperar a agosto. Al atender las conductas pro-sociales en nuestros participantes, los animamos a hacerlos más. Pero cuando “esperamos” la conducta pro-social o la damos por sentado, perdemos la oportunidad de atenderla y reforzarla. Un estilo colaborativo, enfocado en las relaciones, rápido al recompensar conductas positivas es más útil en fomentar conductas adaptativas pro-sociales (ver lecciones 11 y 13).

Lección 9: Entender la diferencia entre proveer asistencia y fomentar dependencia

Proveer asistencia y apoyo es un proceso dinámico y un fin móvil. Cada decisión para proveer apoyo debe basarse en lo siguiente

1. Las necesidades del participante en esa situación,
2. La voluntad del paciente a aceptar asistencia,
3. La relación entre el participante y el Proveedor de Apoyo Directo (DSP), y
4. Las condiciones del ambiente.

Una vez vi a un miembro de personal y un participante salir a almorzar en la comunidad. Cuando volvieron rápido, pregunté por qué la salida fue tan corta. El personal inocentemente respondió, “Fuimos por comida rápida y pedirla desde el auto es más fácil que ayudarlo a entrar al restaurante y decirle que no coqueteé con las meseras. Solo llego a la ventanilla, ordeno por él y volvemos a casa. Sin problema.”

“¿Y para quién es más fácil?” Le pregunté. Si las metas de un participante son practicar movilidad e interactuar con su comunidad, entonces el propósito terapéutico de la salida no se cumplió. Al hacer “más” por el participante, el personal puede terminar fomentando dependencia e aislamiento para el participante. Nuestra tarea terapéutica básica es primero “hacer con” y no “hacer por” solo porque nos es más fácil. Apoyar mejoras incrementales en actividades personalmente significativas debe ser una de nuestras mayores prioridades.

Lección 10: Recuerde qué es más importante

Mientras que la lección 9 advierte sobre dar demasiada asistencia al participante, la lección 10 advierte sobre no dar la suficiente.

A menudo, he observado como la asistencia se retiene por miedo a crear dependencia o a “reforzar la conducta.” Es cierto que hay un delicado balance al que se debe llegar. Cuando haya dudas, consulte un colega, o mejor, pregúntele al participante si la relación puede aguantar tales discusiones.

En una visita diferente a un hogar grupal, le pregunté a una persona de apoyo directo por qué un residente no estaba en su trabajo. La personal respondió, “Le dije que debía atar sus zapatos antes de llevarlo al trabajo, y se negó.” Pregunté “¿Qué es más importante, atar los zapatos o trabajar y ganar un salario?”

La persona de apoyo directo creía que al ayudar al participante a atar sus zapatos, le fomentaría dependencia ya que era capaz de hacerlo solo. Puede tener razón, pero si ayudarlo a atar sus zapatos lo hace trabajar y ganar un salario, entonces hágalo por él. Podemos arreglar la “dependencia para atar zapatos” después.

Lección 11: Enseñe nuevas habilidades para remplazar la conducta problema

Todo trabajo voluntario tiene propósito y metas. La conducta es a menudo un mensaje de que la persona está tratando de saciar sus necesidades en cierto contexto. Por ejemplo, buscar comida es una conducta que la persona toma cuando tiene hambre. Las necesidades son como las emociones, no son buenas ni malas, *solo son*.

A veces, la conducta usada para saciar la necesidad no sirve. Por ejemplo, el coqueteo continuo con alguien que no está interesado rara vez ayuda en saciar la necesidad de compañía.

Varias veces veo a DSPs sin experiencia diciéndole a un participante que su conducta inefectiva es “inapropiada” esperando que el participante siga su consejo y cambie su conducta por algo pro-social. (Más sobre la palabra “inapropiada” en la lección 17.) Aunque la conducta se reconoce como inefectiva y se intenta acabarla, la necesidad de fondo, el “significado” de la conducta, no se está abordando. Nuestro trabajo es enseñar nuevas habilidades (conductas) para reemplazar las que son inefectivas. Si tirar una taza por la habitación es una forma inefectiva de llamar la atención, ¿cuál es una conducta efectiva para asegurar la valiosa atención social, y podemos enseñar esta habilidad sin usar el tono parental?

Querer atención es algo normal. Al ignorar conductas para llamar la atención, perdemos una oportunidad. No solo para dar atención, sino para enseñarle a nuestros participantes una habilidad efectiva para adquirirla. Una vez la enseñamos, es imperativo que la recompensemos consistentemente al dar atención. No caiga en el hábito de solo responder a conductas retadoras e ignorar las pro-sociales. Si la meta es conseguir un cambio de conducta al remplazar una conducta inefectiva con una positiva y nueva, deberíamos recompensar más lo positivo que corregir conductas problema. ¿Qué pasaría si fuéramos a la sala de emergencias y la enfermera jefe dijera que solo estamos “buscando atención?” ¡Tendría razón! Estamos buscando atención médica.

Lección 12: Dar control y predictibilidad reducirá el estrés

Hace unos años, se condujeron una serie de experimentos de razón en la Universidad de Carolina del Norte. Los experimentos mostraron que un evento se consideraba estresante para las ratas si no podían controlar su ambiente o predecir el resultado del mismo. Por ejemplo, si ratas enjauladas se les mostraba una luz con consistencia antes de recibir un shock tras varias pruebas, experimentaban menos estrés (medido en úlceras estomacales en autopsias) que las ratas que recibían el mismo número de shocks sin una “luz de aviso.” La luz de aviso creaba predictibilidad.

Lo mismo es cierto para la controlabilidad. Si una rata puede controlar la cantidad de shock que recibe usando una rueda de ejercicio, tendrá menores niveles de estrés que las ratas que reciben la misma cantidad de shock pero no controlan su horario. El uso de la rueda da un sentido de control.

Los mismos principios aplican a las personas. En general, el estrés se puede reducir al incrementar el sentido de control y predictibilidad.

En otro estudio del Dr. Edward Tronick llamado, “La cara quieta” (“The Still Face” en YouTube), se observaron a madres jugando con sus infantes. El infante comparte un fuerte vínculo comunicativo verbal y no verbal con su madre. Cuando se les pide a las madres voltearse, luego regresar y mantener la cara quieta (sin reacción), los infantes sabían de inmediato que algo cambió, y se inquietaban. Tras unos minutos, la madre se volteaba de nuevo, luego regresaba y respondía al bebé de forma normal y el niño se calmaba. Creer en métodos predecibles y cooperativos es la clave para sentir seguridad y confianza.

Gente con retos cognitivos y de conducta, como problemas de la memoria, pueden experimentar mucha imprevisibilidad en sus vidas porque les es difícil recordar eventos próximos. Si una persona ni puede recordar el “plan del día,” es difícil para ellos saber que pasa después. Podemos ayudar a mejorar el sentido de predicción de una persona al darles recordatorios y ayudas de memoria personalizados de apoyo.

La gente con discapacidades se vuelven dependiente de otros para asistencia están en riesgo de experimentar mayor estrés por la pérdida de control. Parte de nuestra tarea terapéutica es mejorar el sentido de control y predicción de la persona al diseñar ambientes y horarios de apoyo que aumentan estos sentidos en el transcurso del día. Esto se logra al dar opciones y responsabilidades significativas diariamente, y creando ambiente y horarios de vida y trabajo que le sirvan a la persona (ej., acceso predecible a comida, higiene, aseo, preferencias de trabajo y descanso, ayudas de memoria y movilidad, horarios de salidas/citas, cuidado personal y actividades de la casa y el diario vivir).

Lección 13: Celebrar el éxito

En nuestro entrenamiento como profesionales de la salud, que sigue el modelo médico, nos enseñan a enfocarnos en el problema, el mal, el síntoma. Puede ser un modo muy efectivo y eficiente de afrontar necesidades médicas agudas. Pero cuando este modelo se aplica a apoyo de conducta a largo plazo, perdemos la oportunidad de ayudar a alguien a alcanzar su máximo potencial.

Uno de los refuerzos de la conducta más poderosos es el elogio social. ¿Por qué no darlo con generosidad y gracia? Elogiar es renovable, fácil de practicar y no es caro. Como vimos en las lecciones 9 y 11, debemos ser rápidos al elogiar, lentos para criticar. Pero tendemos a centrarnos en el problema e ignorar el éxito, rápidos para criticar, lentos para elogiar. Al hacer esto, arriesgamos caer en un patrón de relación de micro gestión, corrección de errores y comunicaciones críticas de “te tengo.”

Serví a un participante una vez que era disruptivo en la sala de espera antes de una cita médica. Cuando la interrupción ocurría, el personal le daba amplias direcciones para que se calmara. Pero cuando esperaba en silencio, todos suspiraban con alivio y lo ignoraban. Sin darnos cuenta, creamos un patrón negativo que reforzaba su conducta disruptiva con más atención y lo ignoraba cuando esperaba pacientemente. El mensaje era claro: quiero que lo reconozcan cuando llega, así que reconozcámoslo, a hagámoslo lo más pronto y positivamente posible.

Recompensar a otros con elogios e interacción social por hacer algo bien es talvez nuestro modo más poderoso de lograr un cambio de conducta duradero. No solo los hábitos confiables de refuerzo positivo contribuyen al comportamiento positivo en los participantes, también mejora los sentimientos y creencias positivos (como autoestima y auto-eficacia) en participantes y proveedores de apoyo. El refuerzo positivo también ayuda a la gente a tolerar estrés, como el de esperar. Cuando se ignoran las conductas positivas, porque es lo que se “espera,” perdemos la oportunidad de reforzarlas. Celebrar incluso los éxitos pequeños con refuerzo positivo es una victoria total.

Lección 14: Respete el poder sanador de escuchar

Esta es una de mis lecciones favoritas por su aplicabilidad y efectividad universal. Todos necesitan ser escuchados. Antes de decir lo que es escuchar bien, voy a explicar que no lo es.

Escuchar bien no es escuchar activamente. Repetir constantemente lo que ya le dijeron puede ser disruptivo y sin sentido y sentirse como un intento de controlar o gestionar. Escuchar bien es más que “ser escuchado.” Un signo ocasional de que entiende el punto de la persona está bien y puede ser efectivo, pero manténgalo al mínimo.

Escuchar bien no requiere resolver un problema (vea el video de YouTube “It is not About the Nail”). De hecho, muchos retos que requieren escuchar bien son problemas constantes que no tienen fácil solución o no pueden resolverse con un mensaje motivador que leyó en una galleta de la fortuna o un libro de autoayuda. Escuchar bien es a menudo entender que un problema es doloroso o que la persona tiene sentimientos encontrados.

Escuchar bien es intentar entender los sentimientos de la persona sobre una experiencia o situación particular. Escuchar bien valida los sentimientos de la persona y confirma que su experiencia tiene sentido. Escuchar bien reconoce cuando no entendemos (que pasa todo el tiempo) y responde con una disculpa y ser más abierto. Escuchar bien está basado en empatía (vea el video de YouTube “Empathy vs. Sympathy”). Esto puede ser comunicado con un buen contacto visual y expresiones faciales de interés, tono de voz, ánimo y entendimiento. Todos tenemos a un buen oyente en nosotros, y escuchar bien construye relaciones laborales fuertes.

Nuestro próximo artículo discutirá las lecciones 15-21. Gracias por el interés en esta serie.

Still Face <https://www.youtube.com/watch?v=apzXGEBzht0>

It's Not About the Nail <https://www.youtube.com/watch?v=-4EDhdAHRog>

Empathy vs. Sympathy <https://www.youtube.com/watch?v=1Evwqu369Jw>

Sobre los autores

Austin Errico, Ph.D., CBIST, QBISPT es el creador del Programa de Proveedor de Apoyo Cualificado de Lesión Cerebral. El Dr. Errico 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. Errico sirve en el Concejo Consultivo de Lesión Cerebral Adquirida de Maine, determinado por el gobernador.

Michael P. Mozzoni PhD/BCBA-D/CBIST es un analista de la conducta nivel doctorado certificado por buró y entrenador certificado de especialistas en lesiones cerebrales que ha trabajado con personas con lesiones cerebrales desde 1985. Tiene un doctorado en análisis del comportamiento aplicado de la Universidad del Estado de la Florida y un M.A. en psicología experimental de Harvard. Sirve en el buró del Centro de Excelencia de Salud Comportamental (BHCOE) y en el comité de examinación del Buró de Certificaciones del Análisis del Comportamiento (BACB). Actualmente consulta a proveedores de neuro-rehabilitación en Massachusetts (LABS), Maine y New Hampshire.

Anthony Giuliano, PhD, CBIST es un psicólogo clínico licenciado que se especializa en la neuropsicología de lesiones cerebrales adquiridas durante el desarrollo de la vida y desordenes psiquiátricos. El Dr. Giuliano completó su PhD en la universidad de Rhode Island y su entrenamiento pre y postdoctoral en las escuelas médicas de la Universidad de Virginia y Harvard. Actualmente trabaja en el Departamento de Salud Mental/Centro de Recuperación y Hospital Worcester. Es miembro de la Academia Nacional de Neuropsicología.

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 Abogacía 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.

Libby Beals, DSP ha trabajado y sido voluntaria con personas que tienen lesiones cerebrales adquiridas y discapacidades del desarrollo por seis años. Libby actualmente trabaja como Especialista Comunitaria Senior en Creative Work Systems, una organización sin ánimo de lucro que da apoyo a adultos con discapacidades en el estado de Maine. Libby se especializa en inclusión para adultos con discapacidades en la comunidad. También trabaja como técnica del comportamiento en hogares grupales en el sur de Maine.

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.

