

El Diario Internacional para los Profesionales de Apoyo Directo

El Zen de Tom

Por: Dave Hingsburger

El siguiente artículo lo escribió Dave en mayo de este año para nuestra revista de diciembre. Es el último artículo que escribí para la revista, y me honra compartirlo con ustedes.

Soy discapacitado. Uso silla de ruedas. Puedo, generalmente, manejarme bien, pero, lo admito, hacerlo toma toda mi concentración y fuerza. Obviamente, hay momentos cuando me falla una o la otra. Hay una infección particular que me da y me supera. Por suerte, rara vez pasa, y con la misma suerte, tengo medicinas que puedo tomar justo después de que me doy cuenta de que llega. Pero eso aún me deja dependiente de alguien que trabaje con Joe para pararme y llevarme a la cama. La primera vez que pasó, no tuvimos más opción que pedirle a nuestro vecino Tom que nos ayudara. Llego con rapidez y, entre él y Joe, estaba de pie en un santiamén. No es que fuera muy fácil para ellos, soy muy pesado.

Esto ocurrió de nuevo la semana pasada. Tuve tres caídas malas, todas en malas posiciones donde tuvimos que llamar al 911. Para levantarme, se necesitaron seis paramédicos y bomberos fuertes. Me recordaron que mis caídas tienen que ver con una infección particular, algo que había olvidado. Fui directo a las medicinas y esperé a que tomaran efecto; sabía que tomaría unos días. De nuevo, llamamos a Tom y, de nuevo, vino a ayudar. Ahora, Tom no es un tipo de servicios sociales, pero es un sujeto amable y servicial (y fuerte), el mejor vecino.

Esta vez, de verdad noté como Tom me ayudó, y esas son las cosas que hacen más fácil tener su ayuda, sin sentirme penado. Podría dar una Master Class en ayudar; Espero poder transmitir suficiente de la idea de que hizo para ayudar para hacerlo pensar en su forma de hacer las cosas.

1) Lo entendió. De inmediato. Sin decir nada. Entendió mi vulnerabilidad, y entendió la confianza que venía con ella. No es fácil pedir ayuda por una razón, se pone a usted mismo, y a sus necesidades, y debilidades en las manos de otro. El superpoder que no tengo es poder mirar en los corazones ajenos; si tuviera esta habilidad, podría confiar sin tener que poner mi fe en otra persona. De nuevo, no hubo palabras, pero la habilidad de Tom para hacerme sentir cómodo y seguro fue extraordinaria.

Editores: Angie Nethercott, M.A., RP
Chanelle Salonia, M.A., BCBA



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseudaideauxfamilles.ca



Pienso en la gente que servimos. ¿Se sienten cómodas con nuestro apoyo? ¿Se sienten seguras en nuestra presencia? ¿Cómo comunicarles nuestro corazón usando las manos? ¿Nuestras voces? ¿Atendiendo sus necesidades? ¿Estamos tan acostumbrados a dar apoyo que ya no sabemos que significa? ¿Nos hemos vuelto insensibles a la diferencia de poder implícita en ser ‘el que ayuda’, y ellos ‘el ayudado’? Tal vez, al leer esto, ¿se tome un tiempo para entender como hacer sentir a la gente bienvenida y cómoda mientras ayuda con sus necesidades? Tal vez puede preguntarse si, en sus interacciones, la gente se siente a salvo con usted.

- 2) Liderazgo. Tom nunca asumió el liderazgo. Nunca actuó como si supiera mejor que yo como es vivir en mi piel. Sin ser un sicofante y sin perder su personalidad o sentido del humor, pudo darme la decisión sobre lo que yo quería, necesitaba, y como hacerlo. Lo hizo de una forma tan natural que era casi invisible para mí. No noté que hiciera un esfuerzo para escuchar mi voz, solo lo hizo. No noté que me dejara decidir con la expectativa de que liderara el proceso de recibir ayuda. A veces las cosas más poderosas que hacemos se hacen sin fanfarria, sino casi invisibles.

En preparación para escribir esto, hablé con un par de personas sobre el contenido y, curiosamente, tuve algo de resistencia con este punto. “Trabajo con gente no verbal, ¿cómo esperas que tomen el liderazgo?” Primero, y entre paréntesis, déjenme decir que se me revuelve el estómago al oír ‘no verbal’ para describir a gente con discapacidades; prefiero ‘comunicadores no-tradicionales.” Muchos de los llamados ‘no verbales’ tienen varias formas de comunicar sus necesidades y pedidos. Si ve a un ‘no verbal’ como ‘no comunicativo,’ la persona será sujeta a una asistencia impuesta a ellos en lugar de apoyo que les es dado.

- 3) Tom solo presumió que la privacidad era parte de la ayudaba que daba. Hubo una parte de la asistencia que necesitaba donde quería privacidad, en ese momento, significaba que Joe diera la ayuda, y Tom espero fuera de la habitación. Le pedí esto la primera vez que necesité su asistencia y nunca tuve que volver a pedirlo. Entendió que, aunque estuviera vulnerable, necesitaba privacidad. Sabía que éramos vecinos, y que su asistencia lo hacia uno muy bueno, pero eso no suponía que dejaría de lado todos mis límites. Soy una persona intensamente tímida y quiero honrar lo que significa la timidez – en este caso, significa que, aunque soy vulnerable, reconozco que hay cosas que mi dependencia no me quita. Es una señal para decirme ‘Oye, Dave, puede que quieras ver esto, puede que no quieras destruir un límite importante.’

La Privacidad es una de las cosas que separan a la gente con discapacidades de su personal. Muchos de nosotros en papeles de apoyo tenemos un sentido agudo de privacidad y, mientras protegemos nuestros límites, destrozamos los límites de quienes apoyamos. ¿Qué tan seguido ignoramos protestas de privacidad? Cuando alguien con discapacidad dice ‘No’ a que le ayuden a vestirse o desvestirse, la respuesta común es “Bueno, no es como si no hubiera visto uno antes.” Y puede ser cierto, pero no ha visto el de ellos. Cuando estaba en una reunión hablamos de un hombre con discapacidad que se negaba a ducharse excepto con una mujer de personal con quien no tenía problema aceptando su asistencia. Esta conducta es NORMAL. Es normal querer privacidad, y es normal sentirse incómodo al punto de rechazo a la idea de desnudarse en frente todo el persona. Volvamos al primer punto, si ha hecho que la persona se sienta segura con usted, y si no, digo que siga rechazando bajarse los pantalones cuando lo ordenen.

- 4) La primera vez que vino Tom, trajo algo con él – su sentido del humor. Aunque pasaba por un momento muy difícil, Tom no me dejo caer en el momento. Vio la parte divertida de las cosas y cuando tuvo que tocarme para ayudarme a levantar, (el momento más vulnerable a menudo es cuando le permite a alguien tocarlo físicamente) Tom lo hizo

gracioso, y ese espíritu de amabilidad aligero las tensiones, y las cosas no parecían tan malas como pensé que eran. Su sentido del humor mantuvo su agarre gentil y sus movimientos cuidadosos. La gente a menudo piensa en el sentido del humor como reír o contar chistes, pero es algo muy diferente. Puedes ver como la ira vuelve nuestros movimientos fuertes y angulares, de igual modo, el buen humor de alguien se puede ver en como se mueven e interactúan con el mundo, puede ver la risa a través de nuestros dedos. A decir verdad, si Tom no fuera alguien con sentido del humor, no hubiera podido aceptar su ayuda.

¿Piensa en su humor? ¿Ha determinado como lo afecta y a las personas a su alrededor? ¿Ha notado que, cuando está enojado, puede ser muy intimidante? Estas son las preguntas que debe hacerse. Una vez una mujer con discapacidad en uno de mis talleres me dijo que era feliz cuando su personal era feliz porque ella tenía un buen día. Nuestros humores son cosas poderosas, pero si podemos desarrollar un sentido del humor mientras damos servicio a la gente cuando es vulnerable, podemos protegerlos del lado oscuro de nuestras personalidades, y de nuestros agarres que son un poco más apretados de lo requerido.

- 5) Tom no estaba ayudándome sólo, Joe estaba ahí, como siempre lo ha estado, todo el tiempo. Es mi esposo, pero también un experto en mis necesidades de apoyo. Fue a él a quien Tom vino a ayudar realmente. Joe y yo, en esta crisis, tuvimos muchas charlas sobre ir al hospital donde pudiera conseguir apoyo mientras sanaba, pero al final decidimos que quedarnos en casa era mejor para mí psicológicamente. Sabíamos desde antes que a Tom no le importaba ayudar, así que llamamos y se lo pedimos. Él vino y de inmediato consultó con Joe sobre la mejor manera de cumplir las metas y luego, bajo mi liderazgo, trabajo junto a Joe. Los dos discutieron los problemas que había e idearon la mejor forma de darme la ayuda que no me lastimaría; él aporta una perspectiva nueva a la situación y veía soluciones que ninguno de los dos había considerado. Pero no había luchas por poder o control. Nunca cuestionó los comentarios o sugerencias de Joe; sabía que Joe sabía lo que estaba haciendo y trabajó con él sin dudas o quejas.

El trabajo en equipo es un concepto trillado y poco practicado. He ido a muchas actividades de trabajo en equipo y siempre salía sin inspiración porque la persona con discapacidad rara vez se consideraba parte del equipo; se les veía más como el objetivo del equipo. Y siempre parecen competitivos en naturaleza, lo que para mí es antitético a la idea de un equipo. Por eso, llegamos al trabajo y nos enseñan de inmediato que nuestra voz no importa, solo es el nuevo, responden a sus ideas con 'Ya lo intentamos, no funcionó.' Para que funcione un equipo, debe haber respeto al conocimiento de quien ha estado ahí por mucho tiempo, pero también estar abierto a nuevas ideas y formas de hacer las cosas.

- 6) Cuando se acaba, se acaba. Cuando he tenido que recibir servicio o ayuda de alguien – desde la enfermera visitante al especialista que hace un examen – Intento ver como la interacción que tuvimos afectó como me tratan. Hay muchas veces que me siento respetado al principio del servicio e irrespetado al final. Pienso que el irrespeto repentino es el resultado de agregar poder a la mezcla y eso lo cambia todo. Ayudar sin quitar el respeto es un verdadero arte. Tom fue excelente aquí, no me sentí menos por su ayuda y apoyo. No sentí que su opinión de mí cambiara.

He visto una y otra vez como cambian las caras del personal que han tenido que pararse a sacar a alguien del baño. (Nada de eso pasó conmigo, para aclarar, solo es un ejemplo.) Noto el cambio de conducta cuando el personal ayuda a alguien a alcanzar un abrigo o comida de un buffet. Sé que eso no es inconveniencia, un puede serlo; al personal le pagan para dar estos servicios, en esencia, su tiempo ya fue comprado. Creo

que hay un desbalance creado por los papeles que tenemos... yo ayudo... yo necesito tu ayuda. La pregunta es, ¿cuántos de nosotros podemos negociar este desbalance y convertir la responsabilidad de ayudar en la felicidad de ayudar?

Resumen

Acabo de releer este artículo y, a través de él, Tom parece un tipo de santo; no quiero hacerle eso, y no quiero que lo lea así. Tom solo es un tipo. Él y su esposa Colleen viven del otro lado del muro. Ambos son personas encantadoras, amables. Pero ahí termina; Tom hace las cosas que listé naturalmente. El momento en que lo hacemos 'especial' por hacer lo que hace, pierde poder como ejemplo. "bueno claro que lo hace, es un santo." Eso significa que tiene que aspirar a hacer las cosas que él hace porque usted no es un santo. Tom hace lo que hace porque no lo entrenaron para hacer otra cosa. Hace lo que hace porque su habilidad de evaluar una situación y tomar acción es muy buena. Esas son las cosas que usted puede hacer.

Han pasado cuatro días desde que necesité ayuda de alguien más que de Joe. Las medicinas funcionaron, y recuperé mi fuerza. Pude superarlo gracias a Joe y un poco de ayuda de un amigo. Tom lo hizo posible, por su voluntad de ayudar, para mantenerme en mi hogar. Me considero un hombre con suerte por tener los mejores vecinos del otro lado de la pared (¡y además son silenciosos!)

Sobre el autor

Dave Hingsburger, M.Ed., fue el director de servicios clínicos y educacionales en Servicios de Vida Comunitaria Vita. Dave dio conferencias internacionalmente y publicó varios libros y artículos sobre discapacidad. Entrenó a personal, padres, y gente con discapacidades sobre sexualidad, prevención del abuso, autoestima, y aproximaciones comportamentales. Desarrolló la 'Terapia de Discapacidad Informada' como parte de su trabajo para crear espacios seguros para que la gente con discapacidades viva y trabaje.

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: anethercott@handstfhn.ca *Suscripción gratuita
3. Estamos actualmente aceptando contribuciones para ser publicadas en este diario. Envíe sus propuestas por correo electrónico a anethercott@handstfhn.ca
4. Cualquier comentario o sugerencia sobre los artículos publicados en este diario será bienvenido.

