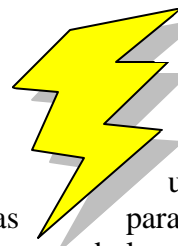


# 10 Cosas que Ud. puede hacer para apoyar a una persona con comportamientos difíciles

**David Pitonyak, Ph.D.**

El apoyo a una persona con comportamientos difíciles empieza cuando estamos comprometidos a *conocer* a la persona. Es triste que la realidad sea que con frecuencia las personas que desarrollan una intervención para ayudarles a las personas con comportamientos difíciles a dejar de hacerlos no lo/la conocen de una manera significativa. Al contrario, tienen la percepción de la persona como si fuera alguien (o *algo*) que uno debe arreglar o modificar. Pero atacar el comportamiento de una persona es normalmente inefectivo y siempre irrespetuoso para con la persona.

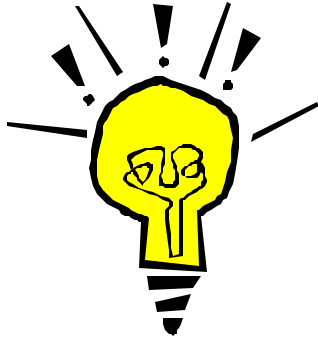
Piense en alguien que Ud. conozca que tiene comportamientos difíciles. Pregúntese, “¿Qué clase de vida tiene esta persona?” Considere Ud. cómo se sentiría Ud. mismo(a) si tuviera que vivir la vida de esa persona. ¿Cómo se comportaría Ud.?



A continuación se encuentran diez cosas que Ud. puede hacer para apoyar a una persona cuyo comportamiento le molesta a Ud.. No es una lista de estrategias para un arreglo “rapidísimo” de los comportamientos difíciles. Es una lista de ideas para descubrir las verdaderas cosas que necesite una persona, con el fin de que pueda apoyarlo/la mejor.

## **1. Llegue a conocer a la persona.**

El primer paso para apoyar a una persona con comportamientos difíciles casi parece demasiado obvio: ¡*llegue a conocer a la persona!* El caso es que, con frecuencia, las personas que desarrollan la intervención para eliminar los comportamientos difíciles de la persona en realidad no la conocen de una manera significativa. Lo/la conocen solamente como el total de sus



categorías, pero no saben mucho de la persona como “todo” un ser humano.

Asegúrese de que Ud. pasa tiempo con la persona en lugares que a él/ella le gustan, durante las horas del día que él/ella mismo (a) escoja. Debe ser un lugar cómodo donde los dos se sientan seguros y relajados (o sea, un cuarto tranquilo y silencioso, un restaurante fino, o una senda para caminar en un parque cercano).

En un momento que le parezca apropiado (Ud. tendrá que tener confianza en su propia intuición), hable con la persona de sus inquietudes y *pídale* permiso de ayudarle (el *no pedir* se considera descortés). Si la persona no posee manera formal de comunicarse con Ud., esto no importa, debe *pedirle*. A veces las personas entienden lo que se les dice, pero tienen dificultad en comunicarse este entendimiento. Lo más importante, siempre, es *pedirle permiso* a la persona de entrometerse en su vida, aunque es posible que esto le parezca ridículo a la gente que le rodea y que seguramente pensará que la persona ni podría entender una palabrita (por lo general, se equivocan).

Casi es demasiado obvio: debe pasar tiempo con la persona.

## 2. Recuerde que todo el comportamiento está lleno de significado.

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 que no han sido realizadas*. La mera presencia de un comportamiento difícil puede ser una señal que hay algo que necesite la persona que le hace falta en aquel momento. A continuación hay algunos ejemplos de los distintos “mensajes” que una persona estará tratándose de comunicar con su comportamiento:

### ***“Me siento solo(a)”***

El hermano mayor de Miguel fue invitado a mirar la televisión en casa de un amigo suyo. A Miguel nunca se le invitan a las casas de sus amigos porque asiste a una escuela “especial” que está a unas 56 kilómetros de su vecindad. Por eso, Miguel no tiene ningún amigo con quien pueda jugar.

### ***“Estoy aburrido(a)”***

La hermana de Roberta es doctora en el hospital local. Tiene su propia casa y sus padres son muy orgullosos de ella. Roberta trabaja todo el día en un taller protegido donde empaqueta los tenedores y cuchillos plásticos. Vive en casa y está cansada de empaquetar. Desea obtener un trabajo “real”. El gerente de caso de Roberta dice que ella sueña demasiado con estas ideas.

### ***“No tengo ningún poder”***

A Juan le gusta sentarse en la acera en el momento en que llega el autobús para llevarlo a la escuela. Su madre se pone

muy enojada y le dice que no podrá comer postres cuando regrese a casa. Juan se ríe cuando el conductor del autobús le amenaza con castigarlo por medio de hacerle quedarse solo y separado de los demás por un ratito.

**“No me siento seguro(a)”**

Conrad usa silla de ruedas y no es capaz de defenderse de los ataques. Una de las personas en su programa de día a veces se pone agresiva y Conrad se preocupa mucho por ser lastimado.

**“Tú no crees que yo tenga valor”**

Gloria tiene una “reputación severa.” Las personas por todas partes del estado han oído cuentos de sus rabietas terribles. Lo que nadie sabe es que ella es una persona muy sensible que se preocupa mucho por la salud de su papá. La única cosa que les atrae la atención a los demás es su comportamiento difícil.

**“No sé cómo decirte lo que necesito”**

June no sabía cómo emplear ni las palabras ni las señales con las manos para permitir que los demás supieran lo que ella estaba pensando. Vive en casa con sus padres donde ha aprendido que la mejor manera de atraerles la atención a ellos es morderse los brazos. Le duelen mucho, pero es la única cosa efectiva que ha descubierto ella para comunicarse con ellos.

**“Me duelen los oídos”**

Walter se golpea las orejas con los puños. Su entrenador de trabajo quería que dejara de hacer esto, y escribió un plan de comportamiento para que no se golpeará a sí mismo. Después de unas semanas, durante una cita regular con el médico, descubrieron que Walter tenía una infección de nivel bajo del oído. Los antibióticos le curaron a Walter y cesó de

golpearse las orejas.

Es obvio que hay muchas necesidades que la persona podría expresar por medio de su comportamiento. Un solo comportamiento podría “significar” muchas cosas. Lo más importante es que los comportamientos difíciles no ocurren sin que haya una razón. Todos los comportamientos, incluso los que son autodestructivos, están llenos de significado.

Pregúntele a la persona (y/o a las personas que lo/la apoyan) qué necesita para estar contento(a). Entérese de las personas de quienes depende cuando se pone disturbado(a). ¿Con qué frecuencia ve a sus seres queridos o a sus amigos? ¿Cuáles son sus actividades favoritas? ¿Adónde le gusta ir? Pregúntele qué le lleva a la infelicidad. ¿Quiénes son las personas que no le gustan? ¿Con qué frecuencia las ve? ¿Cuáles son las actividades que menos le gustan?



Debido a que hay muchas personas que sufren del estrés físico y siquiátrico, también es importante saber algo del estado de salud físico y emocional de la persona. ¿Tiene un método de comunicarse con los demás sobre sus necesidades y sus sentimientos? ¿Es que está experimentando una aflicción fisiológica o psicológica? ¿Qué clase de medicamentos está tomando? ¿Le ayudan a él/ella a sentirse mejor?

Finalmente, si Ud. se queda perplejo(a), pregúntese a sí mismo(a) “¿Es que hay temporadas durante las cuales la persona muestra este comportamiento con frecuencia?” y “¿Es que hay temporadas durante las cuales la persona o muestra este



comportamiento con poca frecuencia o no lo muestra?” Al contestar estas dos preguntas podrá aprender mucho del significado del comportamiento de la persona. Con el tiempo, Ud. debe discernir un patrón de conducta.

Por ejemplo, es posible que descubra que una persona muestra el comportamiento difícil por la mañana, pero muy raras veces durante la tarde. Pregúntese, “¿Qué es lo que pasa durante la mañana que podría causar este comportamiento suyo?”, o al otro lado, “¿Qué es lo que pasa por la tarde que causa que la persona no muestre este comportamiento?” (Un consejo: frecuentemente tiene algo que ver con las cosas que se le piden a la persona hacer, y/o *quien* le pide hacerlas).

### **3. Ayúdele a la persona a formular un plan de apoyo.**

Las personas que muestran los comportamientos difíciles por lo general están sometidas a un plan de comportamiento en algún momento de su vida. Es muy raro que se les pregunte si quiere un plan o no, y aún más raro que se le inviten a las reuniones donde van a formular este plan. Al contrario, unas personas desconocidas formulan el plan (por ejemplo, los especialistas en el comportamiento de una agencia que han pasado menos de dos horas observando a la persona).

Piense Ud. en lo difícil que sería dejar de hacer algo solamente porque una persona desconocida cree que Ud. debe dejar de hacerlo. ¡Nos puede resultar bien difícil

dejar de hacer algo cuando nosotros mismos deseamos dejar de hacerlo (por ejemplo, dejar de fumar o de comer demasiado)!

En vez de un plan de comportamiento que trate de “arreglar/repairar” a la persona, ayúdeles a la persona y a los que lo/la apoyan a formular un plan de apoyo que refleje una vida real y auténtica. John y Connie Lyle O’Brien sugieren las siguientes preguntas para formular un plan de apoyo. Observe Ud. que estas preguntas son muy diferentes de las que preguntamos típicamente, tales como “¿Cómo podemos reducir el comportamiento difícil de esta persona?” o “¿Cómo podemos dirigir este comportamiento?”

1. ¿Cómo podemos ayudarle a la persona a lograr tener la salud y el bienestar?
2. ¿Cómo podemos ayudarle a la persona a mantener sus relaciones personales y a hacer relaciones personales nuevas?
3. ¿Cómo podemos ayudarle a la persona a aumentar su presencia y su participación en la vida cotidiana de la comunidad?
4. ¿Cómo podemos ayudarle a la persona a tener más elecciones en su vida?
5. ¿Cómo podemos ayudarle a la persona a aprender las destrezas necesarias para fomentar su participación en la vida de la comunidad?
6. ¿Cómo podemos ayudarle a la persona a hacer una contribución en la vida de los demás?

El equipo de apoyo puede preguntarse, ¿Es nuestra visión para la persona la misma visión que tenemos para nosotros mismos y

para los demás? Cuando pensamos en las necesidades de la persona, ¿es que ponemos el énfasis en “reparar” sus deficiencias o es que pensamos en apoyar a la persona mientras alcance una vida *real*?

#### **4. Formule un plan de apoyo también para las personas que apoyan a la persona.**

Igual que es simplista tratar al comportamiento de una persona sin entender nada de la vida que tenga, es simplista formular o desarrollar un plan de apoyo sin tener en cuenta las necesidades de las personas que lo/la apoyan.

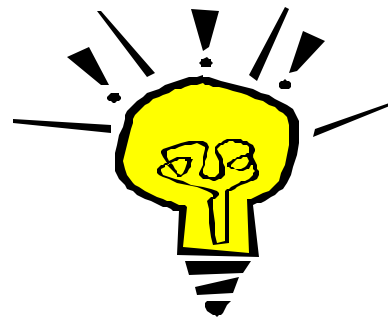
Muchos de los sistemas de las escuelas y de los servicios humanos se basan en la idea de que algunas personas con una enseñanza mayor y un poder mayor deben darles la asistencia y las destrezas a un número mayor de personas con menos enseñanza y menos poder. Se basa “el éxito” en la conformidad o la obediencia. Una persona que muestra comportamientos difíciles es una verdadera amenaza a la persona que le ofrece su asistencia o a la maestra cuya competencia se está juzgando por medio de este factor de “conformidad y obediencia”. El proveedor de cuidado (asistencia) con frecuencia dedica mucha de su energía tratando de suprimir el comportamiento de la persona para mantener su “competencia” (en muchos de nuestros lugares de trabajo es aceptable compartir los conocimientos pero no el poder).

El castigo o el temor del castigo (la coacción) puede ser la manera principal de “motivarles” a los empleados. Mucha gente afronta cada día con una mezcla de temor y de pavor. Si hacen un error, es posible que sean “corregidos oficialmente”, bajados de puesto, o despedidos completamente. Si

tratan de hacer algo nuevo, es posible que sea una violación de la política de la compañía.

El mensaje no hablado es “haga tal y cómo se lo diga a Ud.” o sufre las consecuencias. Muchos de nuestros ambientes en los lugares de servicios humanos están llenos de temor.

Está dentro de este contexto que se les dice a los trabajadores de servicios humanos que sean “apoyadores.” Se les entrenan a los trabajadores con los métodos positivos mientras que el mensaje primordial de la organización sea “mantener la obediencia.” Bajo el gran peso de estos sistemas, aún la persona más compasiva y respetuosa que le provee la asistencia profesional a la persona pueda empezar a mostrar sus propios comportamientos difíciles. Se ponen muy controladores y resistentes al cambio. Empiezan a pensar que los individuos merecen sus categorías y que “ya no tienen esperanza ni remedio.” Es posible que empiecen a emplear clases de procedimientos para castigar que le parecerían repulsivos y no aceptables al ciudadano típico.



Tome el tiempo con sus colegas para formular un plan de apoyo el uno para el otro. Por ejemplo, ¿Qué pueden Uds. hacer para aumentar el nivel de seguridad y comodidad cuando alguien se comporta de una manera peligrosa? ¿Qué puede hacer Ud. para divertirse un poco más en el trabajo? ¿Cómo puede tener más control de su horario y más



participación en las decisiones? ¿Cómo pueden los gerentes apoyarlo(la) mejor?

Una pregunta fundamental es, “¿Si usted cesó de responder al comportamiento difícil de una persona en la manera en que responde ahora, ¿quién sería usted?”

## **5. No presuma nada.**

Es fácil equivocarse al no estimar el potencial de una persona debido a sus categorías de incapacidad o porque no ha logrado adquirir ciertas destrezas o habilidades. Éste es un error trágico. Yo he trabajado en esta profesión durante más de 15 años y tengo menos confianza ahora que antes en mi habilidad de predecir cuánto entienda una persona ni cuánto vaya a poder realizar con cada día que pase. Unos desarrollos recientes han aclarado la

inutilidad de predecir el potencial de una persona basado en un diagnóstico que emplea las categorías o el nivel de función en el pasado de la persona. Miles de personas, a quienes se les consideraban “incapaces” en cuanto a la sociedad, han salido de nuestras instituciones y ahora viven dentro de una comunidad. Ciento veinte mil personas que fueron evaluadas como “incapaces de ser empleados” debido a la severidad de sus incapacidades ahora trabajan y pagan los impuestos gracias al apoyo de los servicios de empleo.

La misma definición de la retardación mental ha cambiado durante los años recientes. La Asociación Americana de la Retardación Mental (AAMR) recientemente cambió su propia definición. No existen nada más los pronósticos pesimistas que predecían muy poca esperanza para los

“severamente retardados” y los “profundamente retardados.” La nueva definición elimina estos términos completamente y da énfasis en la importancia de nuestros equipos de apoyo. En breve, el potencial de un individuo depende en gran parte de las capacidades de las personas que lo/la apoyan en vez de alguna imperfección o “defecto.”

Siempre recuerde que en primer lugar, las personas son las personas. Las categorías no nos dicen nada (con certeza) sobre la manera en que podemos apoyar a las personas. No hay que olvidarse de los comportamientos difíciles de la persona, pero debemos entender que todas las personas tienen “dones” y capacidades que sobrepasan nuestras categorías (o, como ha dicho Herb Lovett, nuestras “acusaciones clínicas.”) Siempre recuerde hablar directamente a la persona y explicarle las cosas lo más claramente posible, aunque las categorías de la persona sugieren que no sea capaz de entender (por lo menos va a entender el tono de su voz). Nunca hable de una persona como si no estuviera en el mismo cuarto donde está Ud.

## **6. Las relaciones personales sí importan mucho**

La soledad es la incapacidad más ignificante de nuestro tiempo. Mucha gente con incapacidades, incluso los ancianos y los jóvenes, viven en una existencia de aislamiento extraordinario. Algunos dependen exclusivamente de su familia para el apoyo. Un hermano o una hermana, o la mamá o el papá, son sus únicos compañeros. Es posible que sea ausente completamente cualquier amigo.

Con demasiada frecuencia, la única relación

personal que tienen las personas son las personas de una planilla pagada. Aunque esta planilla le pueda ofrecer mucho, ellos cambian de trabajo con mucha frecuencia o toman nuevas responsabilidades. La inestabilidad que resulta de esta situación podría ser devastadora para alguien que sea fundamentalmente solo(a).

Recuerde que hay mucha gente dentro de su comunidad que va a beneficiar con conocer a la persona. Es probable que la persona ya haya hecho una diferencia en la vida de alguien. Tenga confianza en el hecho de que la persona va a enriquecer la vida de alguien muchas veces en el futuro.

Aprenda Ud. más de la planificación personal para el futuro y otros métodos de planificación centrados en la persona.

## **7. Ayúdele a la persona a desarrollarse una identidad positiva.**

El Sr. John Bradshaw escribe, “Nuestra identidad es la cosa diferente dentro de nosotros que sí hace una diferencia.”

Muchas personas con incapacidades desarrollan una identidad como “personas con problemas.” Los mantenemos apartes con “programas especiales” donde los tratamos como si no tuvieran mucho que ofrecer. Su tratamiento pronto se convierte en una clase de jaula que va a protegerlos de sí mismos y de los demás. El verdadero peligro es que si hay bastante gente que empiece a pensar en la persona como si fuera “un problema”, pronto él/ella va a empezar a creerlo también.

Todos necesitamos ser una persona necesaria.

Ayúdele a la persona a encontrar una manera de hacer una contribución a los demás. Empiece mientras sea joven porque aprender a darles a los demás es un proceso de toda una vida. Aún las cosas más sencillas como ayudar con los quehaceres de la casa o ayudar en la iglesia pueden enseñarle a la persona que él/ella sí puede hacer una contribución.

Lea Ud. bien el periódico y busque la sección de “Se necesitan voluntarios.” Hable con la persona de unirse con una organización con Ud. o con otro amigo (por ejemplo, *Habitat for Humanity*, un refugio de alimentos, o un grupo de acción dedicada al medio ambiente).

Ayúdele a la persona a aprender cómo apoyarles a sus amigos (por ejemplo, con una invitación a pasar la noche en su casa, con tarjetas para los cumpleaños, con saludarles con un “¿Cómo estás?” o “¿Qué tal?”).

Recuerde que es importante vencer la tentación de creer que la persona no tenga nada que compartir con los demás. Va a requerir bastante tiempo y mucha determinación ayudarles a la persona y a los demás a ver las fuerzas y las capacidades de la persona si antes lo único que se veían eran los déficit de la persona.

## **8. En vez de darle ultimátum, déle elecciones.**

La habilidad de escoger es una alternativa poderosa al castigo. Si el comportamiento de la persona se le vuelve retador a Ud., ayúdele a encontrar otras maneras de expresarse las necesidades que formen el fondo de su comportamiento difícil. En vez de darle ultimátum, déle elecciones (por

ejemplo, “Guillermo, sé que estás alterado. ¿Qué te ayudaría? ¿Quisieras dar un paseo? ¿O viajar en el carro? Esto te dará la oportunidad de calmarte.”

Permita Ud. que la persona tome decisiones durante todo el día. Si a él/ella le resulta difícil hacer esto, busque una manera de ayudarle a hacerlo. Asegúrese de que hay tres resultados deseados entre los cuales se puede escoger. Como ha dicho Norman Kunc si uno solamente tiene *una* opción, , ésta es la tiranía; si tiene dos opciones es un dilema; pero con tres o más opciones, así uno tiene una verdadera elección.

No presuma Ud. que al ayudarle a la persona a tener más elecciones que le va a permitir Ud. que él/ella haga lo que le dé la gana. El establecer límites es un factor importante y justo de cualquier relación. Es una cuestión de quién va a establecer los límites y por qué. Si se les ponen límites a las personas sin consultarles, y si los límites son una parte regular de la vida en que su hijo(a) se quede sin poder, aún se puede interpretar sus mejores consejos como si fueran otra declaración de “hacerlo según mando yo, o vas a ver lo que pase.” Ud. debe anticipar una indiferencia hacia los consejos de parte de la persona que los recibo si esta persona se encuentra “sin poder.”

Comprométase a la persona misma y a la justicia en la relación con la persona. Si ha estado “fuera del poder” por demasiado tiempo, es posible que Ud. tenga que ser un poco más transigente de lo normal. La meta de esta relación es enseñarle a la persona que las relaciones son una situación de transigencia y de compromiso.



## 9. Ayúdele a la persona a divertirse más

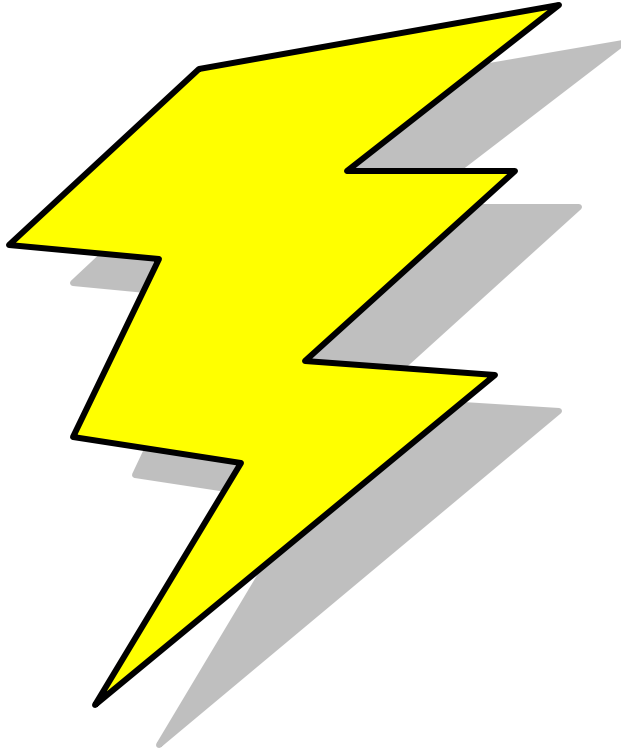
El divertirse es un antídoto poderoso para los comportamientos difíciles.

Las personas con incapacidades significativas frecuentemente viven en los “barrios” de premios gratificantes. Es precisamente esta pobreza de premios, y no una falta de destrezas, que ayuda a mantener la separación con otros miembros de la comunidad. Muchos de ellos tienen que aguantar los horarios de premios por el buen comportamiento. Aún las cosas pequeñas que les gusten se emplean para reafirmar la conformidad (¡un buen ejemplo de afear una cosa buena!)

Cuente Ud. el número de las cosas que le gustan a una persona, y el número de los lugares adonde le gusta ir. Compare este número al número de las cosas que a los demás les gustan hacer, y los lugares adonde les gusta ir. Pregúntese a sí mismo(a), “¿Se divierte esta persona?”

¿Es que se siente el regocijo suficientemente? ¿Es que tiene una vida interesante que contenga siempre la anticipación de cosas buenas en el porvenir?

Ayúdele a la persona a agregar cosas en su lista de pasatiempos divertidos y diversiones. Pase un rato en los lugares regulares de la comunidad donde se junta la gente. Si se le ocurre la idea de tomar apuntes de lo que



observa, tome apuntes de la cantidad de diversión que uno se encuentra. Haga que sea una meta la diversión.

## **10. Establezca una relación funcional con un(a) buen(a) doctor(a) de cuidado médico principal.**

El Sr. Mark Durand ha dicho, “Las personas tienden a ponerse más inmaduras cuando no se sienten bien.”

¿No es cierto que Ud. se ha sufrido frecuentemente de un mal humor general y ha perdido la habilidad de identificarse con las necesidades de los demás cuando no se siente bien? Cuando estamos enfermos, no somos nosotros de siempre.

Muchas personas que muestran los comportamientos difíciles lo hacen porque no se sienten bien. La aparición repentina de los problemas de comportamiento quizás sea

una señal de que la persona no se sienta bien. Las enfermedades sencillas como un resfriado o un dolor de oído pueden ocasionar los comportamientos sin consecuencias, tales como un mal humor, o los comportamientos serios, tales como el golpearse la cabeza.

Es importante establecer una relación funcional y buena con un(a) buen(a) doctor (a) principal de cuidado médico. Aunque esto sea más fácil de decir que de hacer, la persona va a necesitar a un(a) doctor(a) que le pueda ayudar a mantenerse sano(a) y saludable.

Recuerde que los doctores, como muchas otras personas que se criaron dentro de nuestra sociedad “separada”, no siempre entienden bien (y quizás tengan un poco de miedo) a las personas con incapacidades considerables.

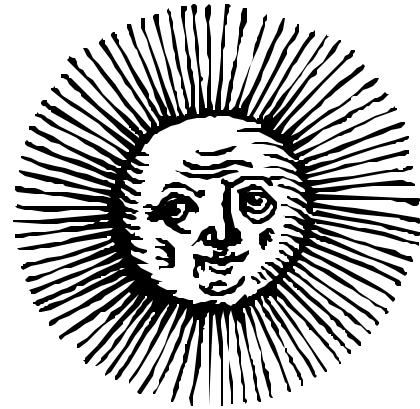
No tema Ud. decirle al/a la doctor(a) que Ud. no ha comprendido bien una recomendación suya o los resultados de un examen. Es importante obtener una respuesta bien clara y franca de todas sus preguntas.

Recuerde también que es importante no pensar en la buena salud como si fuera solamente la ausencia de una enfermedad. “Sentirse bien” y “estar saludable” tienen que ver tanto con una dieta balanceada que con dormir bien durante toda la noche. Ayúdele a la persona a aprender más sobre el “bienestar físico”.

**10 Cosas que Ud. puede hacer para apoyar a una persona con comportamientos difíciles apareció en la edición de Verano/Otoño de 1997 del *The Community Journal*.**

Las ediciones del *Journal* catalogadas están disponibles para trasvasar en la página del Web del *The Commonwealth Coalition for Community*:

**www.commcoal.org**



También Ud. puede inscribirse al *Journal* gratuitamente al enviar su nombre, su dirección completa, su código postal, su dirección de correo electrónico –email (opcional) y su número de teléfono (opcional) a la siguiente dirección:

The Community Journal  
PO Box 10704  
Blacksburg, VA 24060-0704 USA

**O inscribirse por medio del Internet:**

**www.commcoal.org**

Se puede comunicarse conmigo en la compañía

**Imagine**

**3694 Mt. Tabor Road**

**Blacksburg, VA. 24060**

**(540-552-5629) o**

**Dimagine@aol.com**

También se puede visitar la página del Web:

**www.dimage.com**