

## ¡La Autodeterminación También es para los Bebés!

por David Brown, Especialista en Educación de CDBS

En el campo de la educación de las personas que son sordo-ciegas hay muchas estrategias clásicas que deben ser adaptadas e individualizadas para satisfacer las necesidades y preferencias de cada alumno. Por encima de todas estas hay un pequeño número de conceptos filosóficos que son tan importantes y universales que es mejor declararlos como imperativos – entre los más importantes están: “¡Conocer al Niño!”, “¡Seguir al niño!”, “¡Personalizar!” y “¡Hacer con no por!”. Todas estas ideas, si se respetan y se usan apropiadamente, van a ayudar al niño a adquirir un fuerte sentido de auto-determinación y de independencia.

Pero parece que hay un malentendido generalizado, en particular sobre lo que significa la frase “auto-determinación”, especialmente cuando se aplica a la población de niños con sordo-ceguera. En mi experiencia, la mayoría de las personas piensan que la frase es aplicable a la transición en servicios para adultos y las diferentes cosas que tenemos que hacer con los estudiantes cuando están en las etapas intermedia y final de la adolescencia. Pero en realidad ese punto de vista es muy estrecho y exclusivo y realmente se pierde el punto importante. La auto-determinación es algo que debemos empezar a tomar en cuenta y facilitar el día en que el niño nace. Es algo que se hace exactamente de la misma manera con los bebés, con los niños pequeños, con los niños durante los años en la escuela y con los adultos. Por supuesto, hay que adaptar las cosas de acuerdo con la edad de la persona y se adaptan para las necesidades individuales, pero todas las personas deben dar prioridad a la auto-determinación en todo momento. Esto no se trata de adolescentes y la salida del sistema escolar, se trata de seres humanos desarrollándose, adaptándose, educándose y sintiéndose seguros de que tienen cierto control predecible sobre sus vidas.

De acuerdo con ese malentendido popular, frecuentemente las personas piensan que la auto-determinación significa cosas tales como encontrar algún tipo de trabajo, algún tipo de empleo con pago, adquirir su propio hogar a algún nivel, aprender a usar el transporte público y otras cosas semejantes. Y de nuevo, yo diría que eso es sólo una visión muy limitada y limitante. Realmente tiene que ver con la auto-imagen del individuo más que otra cosa. Todas esas cosas que acabo de mencionar pueden ser importantes en algún momento u otro, pero para mí nunca serían los puntos principales de cualquier tipo de instrucción enfocada en la auto-determinación.

Creo que todo esto debe proceder del individuo mismo. ¿Cómo se ve a si mismos? ¿Tiene una buena auto-imagen? ¿Tiene la confianza para expresarse de tal manera que sea probable obtener lo que necesita y lo que quiera? ¿Se siente que pueden relacionarse con otras personas de una manera positiva sin tener miedo o ser excesivamente firme o agresivo? ¿Sabe que puede hacer

ciertas cosas por sí mismo con confianza y obtener resultados predecibles? O bien, ¿son personas que se han dado por vencidos y están realmente tan hundidos y desmoralizados que simplemente no tratan de comunicarse? Intentar seguir pensando en términos de la auto-imagen es muy importante, sobre todo en la fase de intervención temprana. Es raro que las personas piensen en la auto-imagen que tienen los bebés, pero creo que todos los bebés son conscientes de los fracasos, todos son sensibles a las respuestas negativas del mundo que les rodea, y todos ellos responden bien al éxito, sin importar que tan severa sea la discapacidad.

### **Hay muchísimo que depende de nosotros**

El progreso hacia la auto-determinación depende en gran medida del comportamiento de las personas importantes que estén cerca al individuo. La auto-imagen del niño va a depender de la imagen que otras personas tengan de él. Todos los niños necesitan crecer con personas que sean atentas, sensibles y respetuosas de ELLOS—quiénes son, cómo son, qué les interesa, qué les gusta, lo que quieren y lo que no quieren, y cómo se expresan de sí mismos. La gente importante debe transmitirle al niño creencias y expectativas de que el niño puede llegar a desempeñarse de muchas maneras en muchas diferentes áreas, lo que significa que se debe establecer el equilibrio entre la protección del niño y su independencia. Se debe animar al niño y permitirle hacer lo que es capaz de hacer sin que otras personas le ofrezcan ayuda excesiva. Esto tiene que ser un objetivo principal en cualquier tipo de interacción e intervención.

Soy maestro, así que mi interés especial es la educación, y puede ser difícil cuando la gente trata de desarrollar un plan de educación sin basarlo en el niño. Tratan de que el niño se adapte al plan en lugar de empezar con el niño y pensar: “¿Quién es esta persona?”, “¿Qué es lo que le gusta?” “¿Qué es lo que le interesa?” “¿Qué hace?”, y “¿Cómo puedo presentarme y desarrollar una relación para que le guste hacer cosas conmigo?” Si todas estas cosas se hacen primero, luego podemos empezar con más intervención activa y enseñanza haciendo preguntas como “¿Qué es lo que necesita aprender?”, “¿Cómo podemos ayudarlo a llegar a este punto?” y “¿Cómo podemos ayudarlo a llegar a ser una persona completa y plenamente íntegra?”

### **¿Qué es lo que el niño nos dice?**

Es importante pensar en la manera en que la familia entiende al niño y la forma en que la familia está interpretando las conductas del niño. La experiencia demuestra que es un área que frecuentemente está descuidada por las agencias de apoyo profesional. Ya que estos niños generalmente tienen necesidades tan complejas y un amplio rango de dificultades en el desarrollo, especialmente en el área de comunicación donde pueden presentarse como indiferentes o de maneras raras, los adultos realmente no piensan en términos de: “Oh sí, este niño tiene una forma constante de expresar un amplio rango de necesidades, estados emocionales e intereses.”

A veces es útil solamente pedirle a una familia pensar en esa área, para darles un poco de dirección. Con frecuencia me doy cuenta de que durante una visita la madre me dice que su hijo está un poco ansioso esa mañana, o que a su hijo realmente le gusta algo, o que el niño tiene hambre y quiere almorzar. Entonces les preguntó a los padres “¿Cómo saben Uds. esas cosas? ¿Qué hizo su hijo? o ¿Qué no hizo? ¿Qué les indicó lo que estaba pasando en su mente en ese momento.” Y a

menudo los padres parecen confundidos y sorprendidos, ya que casi ni siquiera se dan cuenta de que su hijo les ha estado diciendo todas estas cosas.

Es realmente el hecho de reconocer toda la comunicación instintiva que los padres han acumulado desde que el niño nació, traerla a la mente conscientemente y luego verbalizarla, de tal manera que nos demos cuenta de lo mucho que tenemos como base para la comunicación y que tantas respuestas apropiadas hay a nivel inconsciente. Una vez que esta información es reconocida a nivel consciente, tenemos un área mucho más amplia para desarrollar, fomentar y alentar. Además, si la información pasa a nivel consciente, los padres pueden empezar a comunicarla a otras personas y compartir sus conocimientos con el mundo que le rodea al niño. ¡Esta es una parte enorme del inicio al camino hacia la auto-determinación para el niño! Generalmente las personas tienen las expectativas más bajas para los niños con los que trabajamos, y piensan en términos de las habilidades más básicas y medibles, habilidades concretas (por ejemplo, ¿Puede el niño alcanzar algo y agarrarlo? ¿Puede señalar algo con los ojos? ¿Puede alimentarse con una cuchara? ¿Cuántas palabras o señas puede usar?), pero hay mucho más que eso. Realmente debemos enfocarnos en las emociones del niño—sus necesidades, deseos, intereses, esperanzas y ansiedades, sus sentimientos acerca de sí mismo—allí es donde debemos encaminarnos. Éstos son algunos de los temas que son útiles y se deben tomar en cuenta:

### **1. El “Desafío Justo y Perfecto”**

Un concepto importante es el “Desafío Justo y Perfecto,” la idea de que se debe ayudar y apoyar al niño hasta el punto en que pueda dejarlo para que él haga frente al desafío y haga algo por sí mismo con un grado razonable de éxito garantizado. El punto esencial del aprendizaje o la enseñanza se alcanza cuando el niño ya no tiene que hacer nada dentro de sus capacidades que no necesita ningún pensamiento activo (casi como conducir en auto-piloto), sino tiene que aceptar el reto de experimentar, usar el método de ensayo y error o pedir la ayuda de alguien. De esta manera evitamos que el niño sea el receptor pasivo de lo que le ocurre, reducimos al mínimo el riesgo de aburrimiento (tanto para el niño como para nosotros), y en general mantenemos la vida interesante con la cantidad correcta de “estrés bueno”. Hacer esto correctamente demanda que tengamos información actualizada sobre el niño, sus intereses y experiencias previas, sus comportamientos de comunicación expresiva y sus niveles actuales de habilidades. Conocer al alumno es el primer requisito para cualquier persona que va a estar involucrada en las interacciones con él.

### **2. Rutinas Consistentes**

Para la mayoría de los niños en esta población es útil establecer un patrón de rutinas consistentes, tanto grandes como pequeñas—desde la forma precisa en que se ponen y se quitan los calcetines y zapatos hasta la forma en que está estructurado todo el día, o incluso toda la semana. Estas rutinas consistentes se utilizan para ayudar al niño a entender lo que está pasando, y anticipar lo que va a venir, y así él se pueda sentir más cómodo y seguro. No tienen el propósito de eliminar la necesidad de pensar o resolver problemas, pero proporcionan la estructura que apoya al niño, y le da la confianza para intentar cosas nuevas y para aprender nuevas destrezas. Una buena regla general es buscar las indicaciones de que el niño ha reconocido, recordado y esperado una rutina familiar, y luego cambiarla de alguna manera. Esto podría con-

sistir en la extensión de la rutina ampliándola, para que el niño tenga que extender su atención y el conocimiento, o podría ser la alteración de los patrones de la rutina (en otras palabras, el abandono de la consistencia de la misma de alguna manera) para que el niño tenga que prestar atención, darse cuenta de lo que es diferente, y luego corregir las cosas nuevamente o pedirle ayuda a alguien para arreglar la situación. Si el reto que estos cambios le presentan al niño, es realmente “justo y perfecto”, el niño va a enfrentarlo y va a responder con interés y curiosidad sin llegar a estar demasiado estresado o molesto, o simplemente darse por vencido.

### **3. Observación Constante y Continua**

Sólo una observación cercana, minuciosa y continua nos permitirá saber cuál es el “el desafío perfecto”, una observación de momento a momento y de una actividad a otra. De ahí viene la necesidad de estar disponible, estar informado y participar, aun cuando no intervenga activamente en lo que el niño está haciendo. Ernest Hemingway nos dijo que no debemos confundir el movimiento con la acción, y cualquier persona que haya pasado un rato realmente observando detalladamente a un niño que está haciendo cosas por sí mismo sabrá que puede ser mucho más difícil y agotador que simplemente hacer todo por el niño durante el día, pero este es un componente esencial en cualquier plan de enseñanza exitoso. Para todos nosotros, un sentimiento de independencia y control es esencial para el desarrollo de una auto-imagen buena y positiva, y esta meta debe de estar presente en la mente de todos los que trabajan con cada niño en particular.

### **4. Interacciones como Conversaciones**

Otro concepto importante en este campo es la idea de que cada interacción con el niño debe ser considerada como una conversación. Ya que le falta la visión y la audición o están limitadas, el tiempo de procesamiento del niño y el ritmo preferido frecuentemente serán diferentes al nuestro. La única manera de “hacer con, no por” es hacer el ritmo de la interacción con el niño de tal manera que él le pueda prestar atención y entenderle, lo que podría significar ir más lento o más rápido que su ritmo normal para interactuar. Por supuesto, como en cualquier conversación, también es necesario hacer pausas para que pueda darle tiempo al niño a responder, y debe recordar que el tipo de respuesta ofrecida por el niño va a variar dependiendo de la forma en que se exprese. Estas respuestas pueden ser muy sutiles y particulares, lo cual es otra de las razones por lo que es tan importante ser un buen observador. Otra cosa que debemos recordar es la importancia de proporcionar oportunidades adecuadas para dejar que el niño tome decisiones informadas. Estas experiencias de seleccionar entre opciones, y las consecuencias naturales que inevitablemente resultan de las decisiones tomadas, son fundamentalmente importantes para el desarrollo de la auto-determinación e independencia.

### **5. Ambientes Accesibles que Reaccionen al Individuo**

En el desarrollo de su método de Aprendizaje Activo, Lilli Nielsen muchas veces hablaba acerca de los peligros de la “impotencia aprendida”, el resultado inevitable de un niño al que siempre le han hecho todo por él, y nunca ha podido hacer nada por sí mismo. Un componente importante del método de Nielsen es la creación de entornos de tamaño infantil que sean accesibles a los niños y que ellos puedan manejar por sí

mismos. El papel del adulto es establecer un ambiente para que el niño esté motivado a interactuar con él y luego ayudarlo a hacerlo. Se espera que el adulto esté listo para intervenir cuando sea apropiado para facilitar y ampliar lo que el niño está haciendo, pero su función principal es observar que el niño haga las cosas por sí mismo. De muchas diferentes maneras y a todas las edades, las adaptaciones al medio ambiente pueden jugar un papel importante en la enseñanza y para desarrollar la confianza y la independencia.

## **6. Los Pasaportes Personales**

El desarrollo de un Pasaporte Personal, individualizado para el niño, es otra idea que puede ayudar muchísimo en este proceso. Trabajar en el desarrollo de un pasaporte puede ayudar a una familia a realizar, reconocer y apuntar lo que los miembros de la familia saben de su hijo, puede ayudarles a responder a preguntas sobre lo que le gusta al niño y como saben esto, lo que el niño quiere y como saben lo que quiere, y lo que no le gusta y cómo sabemos esto, y luego deben poner esta información en forma escrita. Esta información es el Pasaporte Personal y es necesario personalizarlo con el nombre del niño, con muchas fotografías, tal vez escribirlo en primera persona y actualizarlo regularmente para que refleje verdaderamente la actualidad del niño. Y en teoría, una vez que el pasaporte esté preparado, cualquier desconocido que entre en la vida del niño y que tenga acceso al pasaporte, va a ser capaz de iniciar el contacto con el niño apropiadamente. Además, el pasaporte nos ayuda a todos a recordar que se trata de un niño que es un ser humano completo, con gustos y disgustos, que tiene memoria y una historia de haberse expresado en formas que pueden ser entendidas por la gente que está a su alrededor—lo que es la primera etapa del progreso hacia la auto-determinación.

### **Colaboración entre padres y profesionales sobre la auto-determinación**

Desde mi punto de vista, el primer paso en el desarrollo de la auto-determinación para un niño es el desarrollo de la auto-determinación de la familia. Una buena colaboración entre los padres y profesionales es un poco como el baile, un intento de encontrar el compañero correcto, esto es algo muy importante. En mi experiencia, muchos padres han encontrado profesionales que en realidad no son muy cooperadores, que tienden a iniciar una relación con puntos de vista estereotípicos, o tal vez con un método donde ellos dirigen todo. Esto puede funcionar para algunos padres, pero no es para todos.

La colaboración debe de consistir en la unión de dos valiosos recursos: en primer lugar, la profunda perspicacia personal que los padres han tenido que desarrollar por haber convivido con el niño desde el nacimiento, y en segundo lugar, el amplio entrenamiento y la experiencia del profesional en este campo, a pesar de que inicialmente pueda tener poco conocimiento de ese niño en particular. Encontrar la manera de unir estas dos cosas depende de la capacidad del profesional de ser abierto y valorar y respetar la profundidad del conocimiento de los padres sobre su propio hijo.

En estos días, respetamos mucho la idea de que el padre es el principal experto de su hijo, pero creo que los padres pueden sentir esa idea como una carga, puede ser una manera en que algunos profesionales que se sienten fuera de su área de conocimientos traten de evitar participar. Pero hay una manera en que el profesional puede decir con mucho respeto, “Necesito sus conocimientos sobre su hijo. Traigo una gran cantidad de conocimientos que podrían ser muy relevantes y voy a tratar de compartirlos con ustedes, pero tendremos que trabajar juntos para que sea relevante para su hijo, y tal vez puedo ayudarles a darse cuenta de lo mucho que saben, porque puede haber cosas de una importancia enorme y Uds. nunca se han dado cuenta de su valor. ¡Podemos ir por ese camino juntos!”

Los maestros no pueden hacer todo, tampoco los padres. Esta es la relación verdaderamente colaborativa y el resultado es mucho más que la suma de las partes. Cuando el número de personas involucradas en el equipo profesional se incrementa, todos deben entender que nadie en el equipo es más importante que la otra persona, y que con el tiempo es probable que el “interés especial” de cada persona sea una prioridad urgente en función de muchos factores. Para todos nosotros, no sólo para los niños con sordo-ceguera, la buena auto-determinación incluye saber cuando callarse y escuchar, cuando hablar, cuando permitir que alguien más tome decisiones y el momento en que nosotros debemos tomar acción. Esto siempre me parece la forma más efectiva para desarrollar esas colaboraciones. Es un reto que me ha absorbido durante más de 34 años, y me encanta ayudar a los padres a tomar un momento y realmente ver la amplitud y profundidad de sus conocimientos sobre su propio hijo. Para mí, es el punto de inicio para establecer la percepción del niño como una persona que necesita tener control sobre su vida de una manera apropiada.