

Este artículo es el segundo de una serie de artículos acerca de cómo cultivar las habilidades sociales y facilitar las amistades, la parte 3 aparecerá en la próxima edición de reSources.

Parte 2: Desarrollar y Mantener Conexiones y Amistades en la Comunidad

por Maurice Belote, Coordinador del Proyecto de CDBS

“Una buena vida es una vida humana. Una vida humana es una vida social. La esencia de la naturaleza humana es estar en compañía de otros—la camaradería, el compañerismo y la conexión con los demás son esenciales para nuestro bienestar.”

—Al Etmanski
Autor de *The Good Book*

Las amistades son esenciales para la felicidad de una persona. Las familias nos dicen que un objetivo primordial para sus hijos es que lleguen a tener amigos. Los estudiantes nos dicen que pasar tiempo con los amigos es una de las razones principales—si no es que la razón más importante—de tener ganas de ir a la escuela todos los días. Hasta como adultos, las investigaciones actuales nos dicen que hay más probabilidad de ser productivo en el empleo, si tenemos un buen amigo en el lugar de trabajo.

El papel de las conexiones sociales cambia con el tiempo, al igual que la perspectiva de un niño sobre la vida escolar posiblemente vaya a cambiar con el tiempo. Cuando los niños son chicos, su identidad se establece por factores principalmente fuera de su control (por ejemplo, quiénes son sus padres, el área en que viven, a qué escuela asisten, su maestro, sus hermanos y hermanas, etc.). En cierto sentido, la identidad individual a esta edad es asignada por los adultos. Cuando los estudiantes maduran, la identidad como individuo se conecta menos a los factores externos y está más ligada con la idea de los grupos: las personas que conocen, los amigos de los amigos de esas personas y las actividades que disfrutan y hacen bien. Muchos estudiantes de la preparatoria (*high school*) nos dicen que las actividades extraescolares son más altamente motivantes que las clases que toman. Nos dicen que tienen que soportar el trabajo de las clases e intentar sacar buenas calificaciones para tener la libertad de participar en actividades como el atletismo, teatro, banda de música, clubes de tecnología, gobierno estudiantil, 4H o cualquiera de las incontables actividades que los estudiantes disfrutan. Durante la adolescencia, parece que estas actividades extraescolares ofrecen el ambiente para el desarrollo de la mayoría de las amistades duraderas.

Los siguientes son algunos puntos generales para tomar en cuenta cuando se piensa acerca de los amigos de un individuo y las relaciones sociales. Es un tema complejo y sería difícil incluir estrategias que traten todas las situaciones para todos los niños y jóvenes con sordo-ceguera.

Mi objetivo es usar este artículo como un punto de partida para una discusión sobre el tema. Invito a los lectores a que usen la función de “comentarios” en el sitio del Internet de CDBS para contribuir a esta plática.

La superposición de años académicos. Muchos estudiantes con sordo-ceguera continúan su educación hasta cuatro años después de que sus compañeros sin discapacidades se gradúan de la escuela preparatoria (*high school*). Como resultado, los amigos que se gradúan a los 18 años se dispersan a otras instituciones educativas o al empleo, y desarrollan nuevas relaciones. Este es uno de los buenos argumentos para ubicar los programas de transición para los muchachos de 18 a 22 años de edad en los colegios de la comunidad, para que las personas con discapacidades se muevan al mismo tiempo al ambiente del colegio con algunos de sus amigos y conocidos de la escuela preparatoria.

Escuelas del vecindario. En términos del desarrollo y mantenimiento de relaciones dentro de la comunidad, existen importantes ventajas relacionadas con la inscripción en una escuela del vecindario (es decir, la escuela a la que asistiría si el estudiante no fuera sordo-ciego). Las conexiones dentro de la comunidad aún son posibles para los estudiantes que viajan fuera de su vecindario para ir a la escuela, pero en estos casos habrá retos que van a tener que enfrentar para poder apoyar al niño con sordo-ceguera. A continuación se encuentra una de mis citas favoritas sobre este tema, está en la edición de enero y febrero del 2004 de la revista *TASH Connections* y el autor es Pat Amos, un padre y un defensor:

“Sólo estar ahí—presentarse con regularidad—es de vital importancia como base para el desarrollo de las amistades. Las personas que llegan y se van tienen gran dificultad de ser vistas como verdaderos miembros de un salón de clase o comunidad, las perciben de una manera diferente y, aunque puede que no haya intención de hacerles daño, con frecuencia los miembros del grupo interpretan una presencia fluctuante como un mensaje de que esta persona pertenece a otro lugar y no requiere de su interés personal...la presencia es una poderosa declaración de pertenencia...”

Modos complejos de comunicación. Las personas con sordo-ceguera pueden tener sistemas de comunicación receptiva y expresiva que incluyen varios modos (por ejemplo, las señas, el lenguaje, fotos, dibujos, objetos, gestos naturales, iPads y otros dispositivos electrónicos, etc.). Es posible que haya un entrenamiento necesario para ayudar a los compañeros a sentirse cómodos usando algunas de estas estrategias de comunicación. Siempre que veo a personas que no se atreven a interactuar con una persona que es sordo-ciega, tomo la posición de que esta indecisión se basa simplemente en la falta de conocimientos y experiencia con el sistema de comunicación, y no a la falta de voluntad para establecer relaciones sociales con el estudiante.

Comportamientos idiosincrásicos. El conocimiento es poder. Siempre he creído que hay un poder tremendo cuando se le explica a los jóvenes por qué un estudiante con sordo-ceguera puede tener ciertos comportamientos que a otros pueden parecerles peculiares. Si las personas entienden que ciertas conductas tienen funciones importantes para el estudiante (por ejemplo, ofrecerle información sobre la ubicación de su cuerpo en el espacio, calmarlo cuando el ambiente



llegue a ser demasiado estimulante, ayudar al estudiante a saber quién está a su alrededor, etc.) entonces, el comportamiento les va a parecer mucho menos extraño, porque van a entender que tiene una función. Aquí es donde el entrenamiento para sensibilizar a los compañeros del salón de clase va a ser beneficioso. Las actividades para desarrollar la conciencia ofrecen oportunidades para que los niños experimenten actividades altamente estructuradas a través de la simulación de la pérdida auditiva y visual. Yo he visto la manera en que buenas actividades de sensibilización cambian las actitudes y el comportamiento en niños tan pequeños como de edad preescolar. (El personal de CDBS puede proporcionar información sobre las actividades de sensibilización apropiadas para niveles de grado desde preescolar hasta la preparatoria.)

Percepciones de las discapacidades. Yo he tenido el privilegio de dar servicio a estudiantes con sordo-ceguera durante muchos años, y con frecuencia tengo que recordarme a mí mismo que algunas personas han tenido experiencias limitadas o ninguna experiencia interactuando con individuos con diferencias sensoriales. La ansiedad y la falta de comodidad que manifiestan en la interacción con un niño o joven que es sordo-ciego es simplemente una consecuencia de la falta de contacto y experiencia. Esto está cambiando poco a poco, ya que hay niños con discapacidades totalmente integrados en los programas de educación general, lo cual beneficia a los otros alumnos. Sin embargo, frecuentemente escucho a padres decir que nunca antes habían interactuado con una persona con discapacidad hasta que su hijo nació.

Aislamiento geográfico. El poder y las posibilidades de las redes de Internet han cambiado la forma en que muchos de nosotros pensamos acerca de la distancia geográfica, y mientras que las redes pueden facilitar y apoyar actividades específicas, no han demostrado ser un sustituto para conocer a la gente a un nivel más personal, y es importante recordar que es posible sentirse solo, sin importar si vive en un ambiente rural con grandes espacios entre los vecinos, o vive en un edificio de departamentos de gran altura en el centro de Los Ángeles. Los asuntos de transporte siempre serán una clave para la superación de algunos problemas de aislamiento. He visto ejemplos de clubes en las escuelas preparatorias que asumen la responsabilidad de asegurarse que un estudiante con sordo-ceguera tenga un viaje seguro a un evento extraescolar de la escuela, tal como un partido de fútbol o un baile, y que vaya acompañado por alguien mientras que está en el evento.

Cambios frecuentes de la clase o la escuela. Es posible que los niños con discapacidades tengan que cambiar escuelas o salones de clase con más frecuencia que los estudiantes en los programas de educación general. Hay muchas razones citadas que indican la necesidad de estos cambios (por ejemplo, centros educativos más apropiados, la presencia de modelos de lenguaje o de los compañeros con discapacidades semejantes, etc.), y estas son importantes. Sin embargo, nuestro reto es asegurarnos de que cualquier plática sobre un cambio de escuela o salón de clases también tome en cuenta el impacto que va a tener en las conexiones sociales del estudiante. Algunos contactos sociales con otros niños tardan mucho tiempo en desarrollarse, y es posible que las habilidades sociales en un contexto no vayan a generalizarse fácilmente a otros contextos. Las transiciones de un programa a otro son inevitables, pero tenemos que recordar a los amigos que el niño está dejando y la necesidad de desarrollar nuevas amistades.



El desarrollo de amistades posiblemente vaya a requerir un cierto nivel de apoyo. Para muchos niños y jóvenes con sordo-ceguera, es posible que las relaciones sociales no vayan a desarrollarse naturalmente, sino que deban de ser cuidadosamente apoyadas por sus compañeros, los miembros de la familia y los maestros. Esto es lo normal, está bien, no es una indicación de una debilidad y no está mal. Es un mito que la presencia física por sí misma dará como resultado que las personas con sordo-ceguera van a tener amigos. Hay clubes en las escuelas cuyo propósito principal es servir a los demás. Yo he visto ocasiones en que los miembros de un club de servicio han hecho el compromiso de asegurar que un compañero de clase con sordo-ceguera tenga la oportunidad de participar en actividades extra-curriculares en la escuela durante todo al año. He visto ejemplos de estudiantes de la preparatoria establecer clubes con el único propósito de apoyar a sus compañeros con discapacidades sensoriales y otras discapacidades. Aquí hay otra citación de Pat Amos que me gusta:

“Frecuentemente la gente responde con mayor confianza y comodidad cuando se le pide incluir a alguien en una actividad específica y mutuamente agradable que cuando se le pide de una manera nebulosa hacer amistad con esa persona. Ya que la amistad no aparece ni crece en el vacío, es difícil contemplarla en forma abstracta. Cuando las personas reciben el apoyo para seguir un interés en común directamente, las amistades pueden desarrollarse como resultado de ese interés.”

Recuerde es más probable que las amistades se desarrollen cuando los niños y jóvenes que son sordo-ciegos están haciendo las mismas actividades que otros estudiantes, al mismo tiempo, en el mismo lugar, con los mismos materiales y con las mismas consecuencias de sus acciones, ya sean buenas o malas.

¿Por qué puede ser tan difícil pedir ayuda? Desde que era un niño pequeño, mis padres me inculcaron—para bien o para mal—un fuerte sentido de autosuficiencia, pedir ayuda era una indicación de debilidad. En esta época esperaban que uno fuera capaz de enfrentar lo que viniera, y pudiera resolverlo en silencio y sin aspavientos. Entonces, no es raro que muchas personas tengan dificultades para pedir ayuda. Pero debido a que las amistades entre los niños y jóvenes con sordo-ceguera y otras personas rara vez ocurren naturalmente y sin un cierto nivel de apoyo, probablemente vaya a ser necesario recurrir a la ayuda de otros para iniciar estas relaciones, y eso nos lleva al siguiente punto...

¡La gente quiere ayudar! Sí, es cierto. La gente disfruta ofreciendo ayuda a los demás, y muchos buscan oportunidades para hacerlo. Es evidente que hay un beneficio para la persona que recibe la ayuda, pero el que ayuda también puede obtener beneficios importantes. Ayudar a los demás mejora nuestro estado de ánimo, aumenta la motivación y tiene un efecto positivo en nuestro punto de vista general que puede durar mucho tiempo después de que la experiencia ya ha terminado. Es importante recordar esto cuando uno pide ayuda—que no está agobiando a alguien con su petición, sino más bien está estableciendo una situación que tendrá un impacto positivo y duradero en él que ayuda.

Conexiones en la Comunidad Cuando se trata de relaciones dentro de la comunidad, realmente se habla de a quién conoces. Para la mayoría de la gente, las conexiones dentro de la comunidad



tienen un papel muy importante en las oportunidades de trabajo, las relaciones, las situaciones de vida y las actividades recreativas. Tenga en cuenta que las siguientes declaraciones no son extraordinarias de ninguna manera, y cada una ilustra el poder de las conexiones:

“Tengo un buen amigo que administra un edificio de departamentos, le voy a preguntar si tiene alguno vacante.”

“Mi prima está en la ciudad por un par de semanas, tal vez usted podría invitarla a salir este fin de semana.”

“Me di cuenta de que el mercado de la esquina tiene un anuncio en la ventana “BUSCAMOS EMPLEADO PARA HACER ENTREGAS”. Yo sé que estás buscando un trabajo. ¿Quieres que te de un empujón con el encargado?”

“Nuestro equipo de béisbol de la comunidad realmente necesita una persona para cuidar el equipo. Yo sé que no te gusta jugar, pero ¿estarías interesado en formar parte del equipo como asistente al entrenador? Es un gran grupo de gente y una manera divertida para pasar un par de tardes cada la semana.”

Nunca subestime a la gente que conoce y su capacidad para ayudar a que las cosas sucedan.

Cantidad vs. Calidad. Esta es la época de Facebook, y nunca antes ha sido tan fácil acumular “amigos” y luego anunciar públicamente el número preciso de cuántos amigos tiene una persona.

Sin embargo cuando se trata de personas con discapacidades, probablemente sea más importante fomentar y mantener las amistades en persona en lugar de pasar tiempo agregando nombres a un círculo de amigos. Una estrategia llamada relaciones basadas en actividades tiene un papel importante en el cuidado de las amistades existentes. En las relaciones basadas en la actividad, se identifican actividades específicas en las cuales el individuo con sordo-ceguera y un amigo pueden participar. Esto les da a las dos personas una serie de experiencias en común para compartir, comunicar, recordar y usar como una base para iniciar nuevas actividades.

Bibliografía

Alsop, L. (editor) (2002). *Understanding deafblindness: Issues, perspectives, and strategies*. Logan, Utah: (*Entender la Sordoceguera: Problemas, Perspectivas y Estrategias*).

Amado, A. (2004). Lessons learned about promoting friendship. (*Lecciones aprendidas sobre el apoyo a las amistades*). *TASH Connections*, 30, 8-12.

Amos, P. (2004). Supporting friendships: One parent’s reflections. (*El apoyo a las amistades: las reflexiones de un padre*) *TASH Connections*, 30, 8-12.

Carter, E.W., Swedeen, B., & Kurkowski, C. (2008). Friendship matters: Fostering social relationships in secondary schools. (*La amistad importa: Apoyar las relaciones en las escuelas preparatorias*) *TASH Connections*, 34, 9-12.

Downing, J.E. (2008). *Including Students with Severe and Multiple Disabilities in Typical Classrooms: Practical Strategies for Teachers*. (*Incluir a los Alumnos con Discapacidades Severas y Múltiples en un Aula Típica: Estrategias Prácticas para Maestros*) Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.



Downing, J.E. (2005). *Teaching communication skills to students with severe disabilities. (Enseñarles habilidades de comunicación a los alumnos con discapacidades severas)*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Etmanski, A. (2000). *A Good Life (Una Buena Vida)*. Burnaby, British Columbia: Planned Lifetime Advocacy Network.

Hunt, P., Doering, K., & Maier, J. (2011). Three building blocks for designing and implementing social supports for students who use AAC (*Tres factores básicos para diseñar e implementar el apoyo social para los alumnos que usan ACC*). *TASH Connections*, 37, 16-21.

Schleien, S., Green, F., & Stone, C. (2002). Making friends within inclusive community recreation programs (*Desarrollar amistades dentro de los programas recreativos e inclusivos de la comunidad*). *TASH Connections*, 28, 16-23.

Miles, B. & Riggio, M. (Eds.) (1999). *Remarkable conversations: A guide to developing meaningful communication with children and young adults who are deafblind. (Conversaciones extraordinarias: Una guía al desarrollo de comunicación significativa con niños y jóvenes que son sordociegos)* Watertown, MA: Perkins School for the Blind.

Petroff, J.G. (2001). *National transition follow-up study of youth identified as deafblind: Parent perspectives (Un estudio nacional de seguimiento a los jóvenes identificados como sordo-ciegos: perspectivas de los padres)* Monmouth, OR: National Technical Assistance Consortium.

Sacks, S.Z. & Wolfe, K.E. (Eds.) (2006). *Teaching social skills to students with visual impairments. (La enseñanza de las habilidades sociales a los alumnos con impedimento visual)* New York: American Foundation for the Blind Press.

