

## 'Conociendo al Niño' – Pasaportes Personales

por David Brown, Especialista en Educación de CDBS

La población de niños identificados con sordo-ceguera es extremadamente variada, y ahora cubre un amplio espectro de etiologías, capacidades y discapacidades. Desde los ochentas, debido a los cambios en la naturaleza de la población, los especialistas en sordo-ceguera se han encontrado trabajando más y más con niños que están en las primeras etapas del desarrollo de la conciencia de la comunicación, sin importar su edad cronológica. Es decir que en términos de la comunicación, un gran número de ellos solamente tienen conductas pre-intencionales, haciendo cosas como una respuesta a lo que están pensando o sintiendo, pero sin ninguna intención de comunicar estas cosas a otra persona. Posiblemente las familias tengan un buen conocimiento instintivo de los niños, pero muy poco conocimiento o comprensión de lo que estos niños están pensando, sintiendo o queriendo. Frecuentemente los padres de estos niños pierden capacidades, y están deprimidos y frustrados por el impacto de las discapacidades de su niño, por ejemplo, pueden ser inexpresivos; tener respuestas de rechazo, y respuestas inconsistentes e idiosincráticas; tener períodos de salud pobre y regresión; manifestar conductas auto agresivas y tener patrones alterados de sueño. Los padres también sienten que los servicios de apoyo que reciben les quitan sus propias

capacidades—posiblemente el personal de estos servicios dirija a los padres excesivamente y frene el desarrollo personal o una colaboración auténtica. Es posible que el personal dependa de métodos de evaluación inapropiados y por eso menosprecien, o hasta nieguen los conocimientos de los padres sobre sus propios hijos. También es posible que los mismos profesionistas puedan sentirse inadecuados para ayudar al niño y por eso comunican esta ansiedad y sentido de desesperación a los padres, y posiblemente también les transmitan sentimientos de insuficiencia, pidiéndoles información sobre el niño que ellos no pueden proporcionar. Ofrecerles a los padres la capacidad de actuar en esta situación llena de desafíos, 'humanizar' al niño en la mente de los demás e incluir a todas las personas como elementos positivos en el programa de desarrollo del niño, puede verse como una tarea muy difícil y abrumadora, pero una idea con poca tecnología puede ser de gran ayuda, esta idea es el desarrollo de un Pasaporte Personal.

### ¿Insuficiente información o demasiada información?

Con mucha frecuencia los niños con sordo-ceguera y todas las personas nuevas que llegan a sus vidas, tienen que enfrentar diferentes tipos de transiciones con una mínima preparación y con muy poco apoyo útil o accesible. Posiblemente habrá pocas palabras para explicar la situación del niño, o posiblemente habrá una conversación más larga, pero no más trascendente. El niño posiblemente llegue acompañado con información escrita que incluya los reportes médicos, documentos del IEP, reportes de evaluaciones anteriores, recomendaciones para más investigaciones y correspondencia relacionada con juntas y otros hechos. Este montón de material, todavía no digerido, ofrece muy poca ayuda a cualquier persona que esté buscando una guía rápida y accesible sobre el funcionamiento general del niño, las cosas que le gustan y como se comunica, tampoco se encuentran ideas relevantes sobre lo que se debe hacer si se nota que algo está mal.

Aun, cuando el niño posiblemente haya tenido evaluaciones apropiadas de sus necesidades médicas, de terapia y de educación y comunicación, si las recomendaciones de la evaluación no han sido escogidas y organizadas de una manera clara y accesible, ni explicadas de una manera práctica, ni actualizadas para

(continúa en la página 2)

## En Esta Edición

### ❖ TRANSICIONES ENTRE PROGRAMAS EDUCATIVOS ❖

|                                                          |    |
|----------------------------------------------------------|----|
| 'Conociendo al Niño' – Pasaportes Personales.....        | 1  |
| Hacer la Transición a la Preparatoria (High School)..... | 5  |
| La Perspectiva de un Maestro de Salón de Clase .....     | 6  |
| Transiciones Exitosas Entre Programas (Inglés) .....     | 7  |
| Transiciones Exitosas Entre Programas (Español) .....    | 9  |
| Un Cambio de Casa Bien Planeado .....                    | 11 |
| Información Actual de COPE-DB.....                       | 12 |

indicar la manera en que uno se debe comportar con el niño, estas recomendaciones ofrecerán muy poca o ninguna ayuda a las personas que no estén familiarizadas con el niño y que vayan a interactuar con él en situaciones nuevas. Aun si se pudieran encontrar en este montón de material escrito recomendaciones tales como ‘Los objetos táctiles son el modo preferido de Jenny para la comunicación receptiva’, ‘María va a necesitar apoyo físico para ayudarle con las señas expresivas’ o ‘Es importante alternar actividades estimulantes con actividades calmantes durante el día escolar de Tony’, estas frases no ayudan sin una explicación adicional que realmente las individualice para un niño específico.

### **Algunas ideas útiles**

Hay un rango creciente de material dirigido a tratar el desafío de convertir los resultados de las evaluaciones en guías accesibles y prácticas que puedan ser genuinamente útiles a las personas nuevas que lleguen a la vida de cada niño. ‘Home Talk: A Family Assessment of Children who are Deafblind’ (‘Pláticas en el Hogar: Una evaluación de los niños sordociegos por la Familia’) (Harris, Hartshorne y otros, 2003), es uno de los más recientes y más claramente organizados. También es popular, ‘Could you Please Tell my New Teacher? A Parent/Teacher Guide for Successful Transitions’ ‘Por favor, ¿Podrías Decirle a mi Nuevo Maestro? Una guía de Transiciones Exitosas para Padres y Maestros’ (Demchak and Elquist, 2001), la cual ofrece consejos para crear un portafolio de la primera transición del niño. El personal del New England Center Deafblind Project. (Proyecto del Centro para Sordociegos de Nueva Inglaterra) (DeCaluwe y otros) y Sharon Barry-Grassick de Senses Foundation, Inc. (La Fundación para los Sentidos) del Occidente de Australia, todos están haciendo un trabajo muy innovador reuniendo portafolios de videos y guías de comunicación para niños con sordo-ceguera. Desde un punto de vista diferente, todo el movimiento de Personal Futures Planning Planear el Futuro de una Persona ha tendido un impacto muy fuerte acerca de como las discapacidades son vistas y como son representadas por otras personas (vea el ejemplo en [www.allenshea.com/resource.html](http://www.allenshea.com/resource.html)).

### **Pasaportes Personales**

Sin embargo, algunas veces el tiempo es corto, la urgencia es grande y hay un acceso limitado a recursos tales como el equipo para filmar y editar videos, equipos multi-disciplinarios, tiempo y lugares para juntas del equipo y personas con habilidades para Planear el Futuro de una Persona. También, un método más simple que sólo requiere un lápiz y papel, una carpeta de argollas y unas cuantas fotos, además de tiempo para pensar y platicar, puede ser menos difícil y más aceptable al principio del proceso para ‘conocer al niño’. La idea del Pasaporte Personal se inició a principio de los 90s en dos lugares simultáneamente—en el Sense Family Centre en Londres y con Sally Miller en CALL Centre (Communication Aids for Language and Learning) (Auxiliares de Comunicación para Lenguaje y Aprendizaje) en la Universidad de Edimburgo, quien escribió un artículo muy

útil relacionado con los Pasaportes Personales ([http://callcentre.education.ed.ac.uk/Resources/Passports\\_REA/passports\\_rea.html](http://callcentre.education.ed.ac.uk/Resources/Passports_REA/passports_rea.html)). Scottish Executive (La Ejecutiva Escocesa) define la idea de la siguiente manera:

“El pasaporte personal es un manual o documento altamente personalizado y práctico, está escrito de una manera simple y directa y refleja el estilo personal del individuo, al igual que ofrece información que puede indicarles a las otras personas las formas de ofrecerle experiencias seguras y cómodas al niño. El pasaporte tiene como objetivo crear un punto de visita muy positivo del niño y estimular una participación más productiva de las personas claves, también enfatiza la conciencia y la confianza, compartiendo los conocimientos e incrementando la consistencia del cuidado (a los niños).” (Scottish Executive, 1999)

### **Heidi y su libro**

Una de las pioneras en este campo fue una niña de seis años de edad llamada Heidi. Heidi era una niña muy difícil de “leer”—además de sus problemas de visión y audición, también tenía severas discapacidades ortopédicas, un alto nivel de movimientos involuntarios y un desorden de ataques. Parecía que no tenía respuestas de ningún tipo a la estimulación sensorial, y dependía de otras personas para todas sus necesidades. Los miembros de la familia de Heidi sentían que no tenían idea acerca de lo que ella pensaba o sentía, o acerca de la conciencia que tenía. Se les pidió a los padres invertir algún tiempo pensando sobre lo que le gustaba y lo que no le gustaba a Heidi, y que hacía Heidi para que ellos pudieran identificar estas cosas. Aun si ellos no sabían estas cosas como hechos definitivos, es muy probable que pudieran adivinar lo que expresaba de una manera más correcta que ninguna otra persona. Ellos imaginaron una situación donde tendrían que dejar a Heidi con una persona desconocida, pero confiable, por unas cuantas horas con muy poco tiempo para explicarle algo sobre Heidi—¿Qué tendrían que escribir sobre Heidi para darle información a la persona desconocida para que Heidi y su nueva compañera tuvieron una buena posibilidad de pasar un tiempo agradable juntas? Ellos también decidieron escribir toda esta información en primera persona e incluir fotos de Heidi para que la información pudiera verse más inmediata y personal (Goold, Borbilas, Clarke, & Kane 1993).

Después de cuatro meses los padres de Heidi habían creado diez hermosas y simples páginas escritas, incluyendo las fotos, donde proporcionaban información sobre lo que le gustaba y no le gustaba a Heidi, y las conductas que usaba para indicar esto, además incluyeron información sobre sus actividades rutinarias. Todo fue escrito en primera persona. Un cambio muy grande de conciencia y conocimiento había ocurrido en los padres de Heidi; cuatro meses después de haber dicho que no entendían a Heidi de ninguna manera, pudieron escribir cosas tales como:

*(continúa en la página 3)*

*“Me gusta que me tomen de las manos o que alguien me acaricie las manos, o que me las haga aplaudir.”*

*“Me encanta que me den masaje, pero mis pies son muy sensibles.”*

*“Me gusta dormir—¡soy una dormilona!”*

*“Cuando estoy feliz, me sonrío, me carcajeo, baluceo (¡con la boca abierta!), y también muevo más mis brazos.”*

*“Es muy obvio cuando estoy triste.”*

Los padres también incluyeron una lista de situaciones que la hacen llorar, la cual ofrece varias posibles explicaciones de cosas que pueden molestar a Heidi, terminando con:

*“No insistan tanto—Si no es obvio lo que me está molestando, déjenme en paz por unos cuantos minutos para ver si yo sola lo puedo superar.”*

Los padres de Heidi reportaron diferentes resultados debido al proceso de crear el pasaporte.

- ❖ Para poder iniciar el proceso, ellos dedicaron un tiempo específico para sentarse y hablar entre ellos por primera vez desde que nació Heidi hace seis años.
- ❖ Se dieron cuenta por primera vez que realmente conocían a Heidi muy bien, y que interpretaban muchas de sus conductas durante el día. Le respondían basándose en estas interpretaciones, aunque nunca se habían dado cuenta conscientemente de que esto era lo que estaban haciendo. Ellos reportaron que la calidad de sus interacciones con Heidi se desarrollaron rápidamente una vez que notaron esto.
- ❖ Por primera vez se dieron cuenta que algunos de los comportamientos de Heidi, en algunas situaciones y circunstancias, probablemente eran formas de comunicación intencionales.
- ❖ Descubrieron por primera vez que Heidi usaba diferentes comportamientos con ellos que con su hermano menor, y que era menos expresiva en la escuela que en la casa.

Además del impacto que este proceso tuvo en los padres de Heidi, como un documento ‘El Libro de Heidi’ ha demostrado su poder muy rápidamente, incrementando la conciencia y animando de una manera más realista las metas relacionadas con Heidi establecidas por la escuela. También tenía un impacto particularmente positivo en el hospital donde iba Heidi para sus tratamientos médicos regulares. El pediatra de Heidi pidió que todo el personal médico y de enfermería de esa sección del hospital leyera el libro, y que durante cada estancia en el hospital se mantuviera al pie de la cama con toda la información regular del expediente, como la temperatura, los medicamentos, evacuaciones y demás. Durante la primera

hospitalización de Heidi con el libro, la madre reportó que el personal del hospital le preguntó por primera vez todo tipo de preguntas sobre las emociones, intereses y gustos de Heidi, también notó que el personal realmente estaba hablándole directamente a Heidi por primera vez en la vida. Se reportó que Heidi estaba más cómoda que nunca durante esta estancia en el hospital, y cuando regresó a su casa, recuperó su patrón normal de sueño más rápidamente que después de otras estancias en el hospital, también fue menos evidente el reflujo gastroesofágico.

### **Un efecto impactante de los resultados de la evaluación**

El Pasaporte Personal es una idea que ofrece información particularmente útil de los procedimientos de la evaluación, porque con frecuencia las evaluaciones de estos niños no nos dan ninguna ayuda práctica y algunas veces pueden ser contra productivas, lo que resulta en metas menos ambiciosas para el niño, y reduce la auto-estima y confianza de la familia. Es de gran ayuda empezar buscando respuestas a las preguntas, “¿Qué es lo que le gusta al niño?”, “¿Cómo lo sabe Ud.?” “¿Qué es lo que no le gusta al niño?” y otra vez “¿Cómo lo sabe Ud.?” De esta manera siempre vamos a empezar desde el principio con temas básicos de lo que le gusta o no le gusta al niño, lo que quiere o lo que no quiere. Es bueno enfatizar el proceso para crear el Pasaporte en lugar de apurarse a terminar el producto, porque nunca va a estar terminado, amenos que el niño muera o que llegue a tener mucha fluidez en el uso del lenguaje al punto de que el Pasaporte ya no sea necesario. Es importante mantener este documento individualizado. No se debe usar cualquier tipo de forma pre-hecha donde las personas solo llenan los espacios en blanco con el nombre del niño, de esta manera cada Pasaporte sería más o menos semejante a los otros excepto por el nombre y las fotografías. Se les debe recordar a los padres que este es un Pasaporte Personal, no un Portafolio en el cual generalmente se va a encontrar reunida información más detallada (por ejemplo, Demchak & Elquist, Harris, Hartshorne y otros). Lo más importante de todo es que el proceso les ofrece a los padres, a otros miembros de la familia y posiblemente al personal profesional, una oportunidad para desarrollarse—dándose cuenta por si mismos de cuanto más conocen sobre el niño de lo que anteriormente pensaban, también les ofrece la oportunidad de desarrollar una forma diferente de ver y pensar sobre el niño. Generalmente, como resultado de este proceso el niño surge como más capaz, con más conciencia y más competente de lo que anteriormente se pensaba. Este proceso posiblemente también ofrezca un enfoque específico y genuino para que los miembros de la familia y los profesionistas tengan dos tipos de pláticas, una con un resultado directo y práctico, y otra en la cual la familia tendría un acceso completo a la información realmente profunda. Después de que otros padres vieron el ‘Libro de Heidi, ellos produjeron sus propios libros, con una gran variedad de formas, contenido y propósitos en los Pasaportes, algunas veces con una participación activa de parte del niño y de sus hermanos—algunos eran muy breves, algunos llenos de humor, otros muy bien decorados, otros llenos de

*(continúa en la página 4)*

fotos, algunos solamente trataban los niveles de conciencia de la comunicación en las primeras etapas, pero otros describían las señas táctiles que se usaban además de objetos simbólicos y calendarios diarios. Todos estos Pasaportes le dieron al lector la impresión de que los niños estaban allí en el salón hablando sobre sí mismos.

## Preocupaciones

Hay varias trampas comunes que provocan que las personas pierdan el camino cuando están creando un Pasaporte Personal:

1. desarrollar una forma estandarizada dejando líneas en blanco para el nombre del niño en lugar de realmente crear un documento individualizado (el Pasaporte debe reflejar tanto al niño como a la familia que lo ha creado);
2. producir un documento en el cual no se pueda poner o quitar las páginas, nunca le va a dar la oportunidad de actualizarlo o ampliarlo;
3. ser muy creativo y artístico (lo que es muy bueno), y hacer una obra de arte tan bonita que la familia no quiera cambiarlo o quitar las páginas cuando la información ya no sea relevante;
4. poner más y más información en el Pasaporte hasta que sea tan grande que contenga información fuera del área de la comunicación, y que tenga secciones de medicamentos, procedimientos de resucitación, rutinas diarias, el IEP, el horario diario y semanal de la escuela, un calendario de citas médicas, reportes de los doctores y otras profesionistas, etc. El Pasaporte no tiene la intención de ser un expediente con mucha información sobre el niño—**la intención principal es que sea una herramienta portátil para ayudar a las personas que comparativamente no conocen al niño, y para que rápida y fácilmente sepan como comunicarse (receptiva y expresivamente) con el niño.**

Hay preocupaciones relevantes sobre el uso, accesibilidad y actualización de un Pasaporte Personal, algunas de estas son tratadas en la literatura antes mencionada y en el paquete del Call Centre. Por ejemplo, posiblemente se decida actualizar el Pasaporte después de intervalos de tiempo específicos, o actualizarlo cuando sea necesario de acuerdo a un criterio establecido. Posiblemente algunas familias prefieran actualizar todo el documento cada año y conservar cada edición anual en un expediente para ver el progreso del niño, casi como volúmenes sucesivos de una novela larga. Una madre me dijo que con frecuencia ella miraba en la casa la copia de la familia del Pasaporte Personal de su hijo en los momentos en que él tenía que ir a una de sus frecuentes hospitalizaciones debido a problemas crónicos de salud. Esto fue de gran ayuda para ella durante estos momentos difíciles "...porque, Ud. sabe, no importa donde esté, ni lo que esté pensando, él siempre está aquí en el hogar con nosotros ¡cuando leemos su Pasaporte!"

## Referencias

- DeCaluwe, S., McLetchie, B., Peters, M.H., Luiselli, T.E., & Mason, B. (en desarrollo—se espera publicarlo en diciembre del 2004). *Communication and Connecting with Learners Who Are Deafblind Developing Communication Portfolios* (Comunicación y Conexión con Estudiantes Sordociegos que están Desarrollando Portafolios de Comunicación) (libros y videos). New England Center Deafblind Project. (Proyecto del Centro para Sordociegos de Nueva Inglaterra)
- Demchak, M.A., & Elquist, M. (2001). *Could you please tell my new teacher? A Parent/Teacher Guide to Successful Transitions*. (Por favor, ¿podrías decirle a mi nueva maestra...? Una guía de Transiciones Exitosas para Padres y Maestros) University of Nevada, Reno: Nevada Dual Sensory Impairment Project. (Proyecto de Nevada para Personas con dos Impedimentos Sensoriales)
- Goold, L., Borbilas, P., Clarke, A., & Kane, C. (1993). *An Ideas Kit: Addressing the Communication Needs of the Individual with Significant Impairments*. (Un Equipo de Ideas: Tratando las Necesidades de Comunicación de los Individuos con Impedimentos Significativos) North Rocks, New South Wales: North Rocks Press.
- Harris, J., Hartshorne, N., Jess, T., Mar, H., Rowland, C., Sall, N., Schmoll, S., Schweigert, P., Unruh, L., Vernon, N., & Wolf, T. (2003). *Home Talk : A Family Assessment of Children who are Deafblind*. (Pláticas en el Hogar: Una evaluación de los niños sordociegos por la Familia) Portland, Oregon: Design to Learn Projects.
- Scottish Executive (1999). *"Helping Hands: Guidelines for Staff who Provide Intimate Care for Children and Young People with Disabilities"*. ("Manos que Ayudan: Recomendaciones para el Personal que Proporciona Cuidado Íntimo a Niños y Jóvenes con Discapacidades") <http://www.scotland.gov.uk/library2/doc02/hhgs-00.htm>



## Si quieren más información

sobre los Pasaportes Personales y sobre como incluir esta información en sus actividades de entrenamiento y/o ayuda técnica, por favor, indíquese al Coordinador de Servicios para niños/estudiantes de CDBS.