

Conversaciones Sobre Su Hijo

TEMAS PARA TODA LA VIDA

Escrito por Mark Sweet PhD
Enero de 2015

disabilityrights WISCONSIN

131 West Wilson St. Suite 700
Madison, WI 53703
Disabilityrightswi.org

GRACIAS a Kristine Beck y Diana Gonzales por revisar el manuscrito y a Chris L'Heureux y Jo Cauley por ofrecer sus ideas después de leer borradores anteriores.



Conversaciones Sobre Su Hijo

TEMAS PARA TODA LA VIDA

Escrito por Mark Sweet PhD

Enero de 2015

Disabilityrights | WISCONSIN

131 West Wilson St. Suite 700

Madison, WI 53703

Disabilityrightswi.org

Este proyecto fue apoyado por el Departamento de Servicios de Salud de Wisconsin, División de Atención a Largo Plazo. Los puntos de vista en este documento son los del autor, y no representan necesariamente la postura oficial ni las políticas del Departamento de Servicios de Salud.

Como padre de un hijo de 16 años con autismo, todavía recuerdo claramente su chequeo a los dos años, cuando recibimos el diagnóstico de su pediatra. Al ponernos en modo de auto-educación, estuvimos abrumados rápidamente por todas las recomendaciones "útiles" de padres y proveedores en los innumerables libros y artículos que leímos. Ojalá hubiésemos tenido una guía más pragmática como ésta en aquel momento. Cuando leí *Conversaciones sobre su hijo - Temas para toda una vida*, me atrajo continuamente un concepto muy fuerte - el Punto de Vista.

Me da vergüenza admitir que con el paso de los años, me habían convencido del concepto de conformidad. Los planes de tratamiento, los planes individualizados de educación (IEP), los planes individualizados de servicios (ISP) y las rutinas diarias para mi hijo estaban escritos con metas predicadas sobre la conformidad con las reglas y expectativas. Cuando mi hijo tenía una crisis, yo recibía una llamada telefónica o informe centrados en una conducta negativa. Rara vez existía información o perspectiva sobre lo que mi hijo podía haber estado intentando comunicar antes de la conducta. Él estaba constantemente atrapado en un ciclo de conductas y consecuencias. Pero cuando comencé a considerar su punto de vista, pude tener conversaciones más significativas con la familia, educadores, cuidadores y terapeutas. Y lo más importante es que este concepto me ha permitido simplificar mis estrategias de apoyo a mi hijo, y a su vez, ofrecer consejos a otros que lo apoyan.

CHRIS L'HEUREUX

Soy madre de cuatro niños, dos de los cuales no tienen incapacidades y dos que sí las tienen. Cuando mis hijos eran pequeños, me hubiera gustado que alguien me hubiera dicho que luego de escuchar lo que los expertos y otros decían, podría pensar si sus ideas eran adecuadas para el caso de mi hijo al largo plazo. Podría haber estado de acuerdo cuando pensaba que algo era adecuado y estado en desacuerdo respetuosamente cuando pensaba que sus recomendaciones no eran adecuadas para mi hijo. Podría haber intentado ayudarlos a comprender mejor a mis hijos si pensaba que sus ideas no iban a responder a sus necesidades.

Soy un líder de equipo importante para mis hijos. Otros vienen y van, pero yo continúo aquí. Todavía intento ayudar a otras personas a conocer y comprender a mis hijos para que puedan ser lo mejor posible. Si hubiera tenido este folleto cuando mi primer hijo con autismo fue diagnosticado, uno de los mensajes más importantes que habría obtenido de él es que como padres, podemos hacer que nuestra opinión cuente en todas las recomendaciones que se hacen, y hacer nuestras propias recomendaciones. Como dice el folleto, podemos aceptar lo que encontramos útil y utilizable y dejar a un lado el resto. Este folleto puede serle útil en su totalidad.

JO CAULEY

Tabla de Contenido

7	Conversaciones Sobre Su Hijo - Temas Para Toda la Vida
9	Mirando atrás
13	Su Hijo tiene un PDV
17	¿Qué se siente al ser (nombre de su hijo)?
19	La palabra de la "C" - Conducta
23	"Queriendo Energía" y cómo usted puede chocar con su hijo de _ años
27	Bloqueo cerebral y caracterización
31	Seis preguntas que vale la pena hacerse sobre el PDV de su hijo para desbloquear un cerebro que podría ser el suyo
37	El Bienestar Ahora y Después
41	La Participación es una Meta Valiosa
45	¿Es un Resultado o un Método?
47	Expectativas
51	Crear los Aliados que Desea
55	Mantenerlo Simple y Relacionable
55	Ríase cuando una situación es divertida
57	Pensamientos de Despedida

Conversaciones Sobre su Hijo

Temas Para Toda una Vida

Lea este manual como si estuviésemos en una conversación. Agregue sus ideas y preguntas. Imagine unos cuantos padres presentes. Incluya a parte de sus familiares y amigos. Este material no ha sido diseñado como texto sobre la infancia, la incapacidad, la crianza de los hijos ni como guía amplia sobre ningún tema. Le ofrecemos este material para ayudarle a pensar en las experiencias que desea para su familia, incluido un niño que ha sido descrito como incapacitado.

Cuando lo lea, piense en cómo podría utilizar las ideas tratadas ahora y quizás continuamente en los próximos años.

Ha tenido un bebé. Ahora, tiene a su hijo. Usted no tuvo un síndrome de Down, autismo, lesión cerebral traumática, trastorno del déficit de atención, discapacidad intelectual, demoras del desarrollo, parálisis cerebral ni ninguna otra categoría de los sentidos o incapacidad. Si surgiese una preocupación médica, podría ser necesario tomar una decisión médica. La mayoría de las decisiones deberían ser sobre su hijo en su totalidad y su participación en su familia, su vecindario, su distrito escolar y su comunidad.

Una meta es aumentar la probabilidad de que la gente que ha entrado en contacto con su hijo apoye su bienestar durante toda su vida. Esa palabra - bienestar - será uno de nuestros temas para toda la vida.

Por el camino, probablemente recibirá información sobre las aptitudes y habilidades de su hijo, etapas importantes del desarrollo, puntajes de evaluaciones y comparaciones con lo que otros niños de la misma edad están haciendo. Es posible que le digan lo que su hijo no está haciendo y lo que usted debería hacer al respecto. Parte de lo que oiga será descrito como necesidades, como por ejemplo: *él/ella necesita... o usted necesita...*

Algunas de estas frases sobre necesidades procederán de profesionales y otras quizás de sus propios familiares. Alguna información se comunicará como instrucciones, otra como preocupaciones o temores, alguna será amable y en otros casos la sentirá como vergüenza o culpabilidad. Usted puede decidir si lo que le ofrecen es útil o no. **Solamente porque una persona tenga la intención de ser útil no significa que usted lo percibirá como útil.** Acepte lo que encuentre utilizable; deje a un lado el resto.

Podría escuchar comentarios o juicios sobre la conducta de su hijo, y sugerencias sobre lo que debería hacer para cambiarla. En este material, habrá un intento de poner todo esto en un contexto relacionable. Todo en la vida ocurre en contexto. Toda la vida de su hijo/a ocurre en un contexto y él/ella tiene un punto de vista (PDV) sobre ese contexto. Cuando lo lea, **observará dos temas: el bienestar y el PDV.** Cada uno de ellos es importante ahora y continuará siendo importante durante toda la vida de su hijo.

Dependiendo de la edad actual de su hijo, ya habrá habido o podrá haber referidos a organizaciones o programas específicos. Podría haber fuertes mensajes sobre cómo su hijo debería ser visto por una persona u otra, o que usted debería inscribirse en un programa u otro. Podría haber muchos documentos y lo que parecen ser muchas preguntas inoportunas. Parte de esto podría ser comunicado de modo urgente.

Usted no está obligado a adoptar el sentido de urgencia de otros. Puede tomar el tiempo que necesite para pensar y considerar lo que será útil. Un objetivo de este material es ayudarlo a **considerar la información que recibe con el filtro del bienestar de su familia.** Con el fin de mantener las cosas simples, acepte lo que le sea útil y utilizable y deje a un lado el resto.

En los próximos años, su hijo hará muchas transiciones. Otras personas entrarán en su vida con papeles designados. Cada uno tomará una perspectiva desde su ángulo específico; terapeuta, trabajador de cuidado diurno, tía, maestro, vecino, abuelo. Algunos estarán presentes por mucho tiempo y otros por periodos más breves. Tendrán consejos personales y profesionales. La mayoría no tendrá una imagen completa de quién es su hijo. **Una de las funciones continuas de defensa a largo plazo para cualquier padre es invitar a otros a preguntarse cómo es ser su hijo/a desde el PDV de él/ella.**

En todos los mensajes que reciba debería haber felicitaciones y expresiones de afecto y amor para usted y el joven en su familia. Por el camino se encontrará con personas increíbles que realmente desean apoyar a su familia de modos que usted encontrará útiles. Otros puede que no sepan cómo ofrecer apoyo en formas que usted pueda utilizar. Lo bueno es que usted puede enseñarles.

Mirando Atrás

Los padres de niños con incapacidades han estado intentando crear caminos significativos para sus hijos y familias por mucho tiempo. Tras la aprobación de la primera ley pública federal para autorizar la "educación pública libre y adecuada" para niños con incapacidades del desarrollo en 1975, surgió y dominó un modelo de "entrega de servicios". Posteriormente se describió como un modelo médico. Eso significó que los profesionales analizaban a los niños para averiguar qué aptitudes y conocimiento les faltaban (es decir, qué estaba mal). Las áreas de análisis incluían: habilidades motoras gruesas, habilidades motoras finas, habla y lenguaje expresivos, habla y lenguaje receptivos, juego social, desarrollo intelectual y más. Cada una de ellas tenía su propio profesional asociado, por ejemplo un fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, y terapeuta del habla y el lenguaje. A medida que el niño crecía, los maestros evaluaban el conocimiento general y la comprensión de números, letras y otros símbolos.

Éste fue un modelo de déficit que dio como resultado intentos de enseñar las habilidades que faltaban o estaban demoradas llevando a los niños a profesionales. La teoría - y era solamente una teoría - era que si se enseñaban las habilidades que faltaban, algún día, el niño las aplicaría en actividades diarias normales en casa, con amigos, en el vecindario o patio de juegos, en la comunidad, en la escuela, etc.

Lo que demostró ser un problema para demasiados niños fue que no aprendieron las habilidades que faltaban, o no transfirieron el uso de las mismas a los lugares y actividades en los que las necesitaban. Enseñar a los niños fuera de sus casas, vecindarios, guarderías, patios de juego y aulas escolares - los lugares en los que aplicarían generalmente sus habilidades - demostró no ser un enfoque eficaz para muchos niños. Sin embargo, era un modelo conveniente para los proveedores de servicios. A través del filtro de este modelo médico o terapéutico, se reportaba frecuentemente que el niño "no estaba listo" para participar con niños típicos de su edad en sus lugares usuales, en sus actividades usuales.

Esto es como podría haber ocurrido. Max aprendió a tomar turnos con un terapeuta en una sala tranquila y pequeña cuando jugaba con sus bloques de construcción. Después, cuando Max estaba en una sala con otros niños que estaban tomando los bloques, apilándolos y derribándolos, se sentaba sin moverse y no tocaba los bloques. Enseñada igual que Max en una sala de terapia, cuando Lily estaba con otros niños, tomaba todos los bloques que podía alcanzar a tener en sus manos y no permitía que otros niños los tocasen. Cuando otro niño intentaba alcanzar los bloques, ella lo golpeaba. Ni Max ni Lily transfirieron lo que habían aprendido a hacer con el terapeuta en una sala aparte a los contextos en los que importaba más su participación.

Avancemos una década, a mediados de los años 80, cuando existió un intento de pensar más en las aptitudes y habilidades que permitirían transiciones más fáciles. Comenzó un enfoque de "próximos entornos" a nivel de la escuela secundaria. Una pregunta de guía fue: *¿Qué aptitudes y conocimiento necesitarían los estudiantes que finalizan la escuela secundaria para entrar en sus próximos entornos,*

la vida postescolar de adultos? Surgió un enfoque de "dominio" que consideraba la transición a la vida adulta como tener un dominio doméstico, vocacional, recreativo y comunitario. La idea era que éstos eran los siguientes entornos en los que un estudiante debería estar preparado para participar. Era y todavía es una buena idea, denominada ahora un "plan de transición". Considere lo que puede suceder con una buena idea.

La idea de próximos entornos se extendió a la transición de la escuela intermedia a la secundaria, preguntando: *¿Qué aptitudes y conocimiento necesitarían los estudiantes que finalizan la escuela intermedia para entrar en la secundaria?* El enfoque se rejuveneció más todavía con la pregunta: *¿Qué aptitudes y conocimiento necesitaría un estudiante de jardín de infantes para pasar al primer grado?* Finalmente llegó a ser: *¿Qué aptitudes y conocimiento necesitaría un niño que entrase en un jardín de infantes para realizar la transición de la infancia temprana, Head Start, guardería o de su casa para tener éxito en el jardín de infantes?*

¿Se imagina lo que falló con esta idea tan buena? Hubo un efecto de "empujar hacia abajo" que dio como resultado esperar una participación cada vez más madura de niños cada vez más pequeños. Los que no lo lograban, fueron considerados como "no listos" para ese próximo entorno o actividad. Había la expectativa de que se sentasen sin moverse cuando muchos niños estaban llenos de energía. Había la expectativa de escuchar en silencio cuando muchas ideas estaban deseando expresarse.

Con el enfoque del siguiente entorno, los maestros preocupados preguntaban a los padres de niños pequeños qué tipo de vida vocacional querían para sus hijos adultos cuando dejaran de estudiar a los 21 años. Era una pregunta imposible de responder más allá de las generalidades, aunque la intención de la pregunta fuese por el camino adecuado. La mayoría de los padres estaban intentando administrar su vida familiar para ese día, esa semana o ese mes. Aparte de decir *Quiero que mi hijo sea feliz y haga algo que le guste*, era una pregunta demasiado grande.

Ahora en 2014, existe todavía una división entre los programas de guardería, preescolar e incluso jardines de infancia sobre si ofrecen un enfoque académico o de juegos. Los que ofrecen un enfoque académico reportan que preparan a los niños para el siguiente entorno, el primer grado, *donde se espera que los niños...* Si bien la intención es crear una experiencia de aprendizaje y contexto significativos para los niños, el resultado para demasiados niños ha sido un camino duro y un comienzo difícil de su experiencia escolar.

Los niños aprenden mejor y adquieren aptitudes y conocimiento jugando, en su mayoría alrededor de y con otros. Por medio de los juegos, los niños descubren lo que pueden hacer sus cuerpos, cómo utilizar los objetos y cómo ser sociables con otros niños y adultos, cómo comunicarse, cómo superar los altibajos emocionales de la vida diaria y cómo hacer que se responda a sus necesidades. No tiene que ser un aprendizaje solamente de juego o académico. Los seres humanos, a cualquier edad, aprenden mejor cuando tienen interés en algún aspecto de una actividad y pueden disfrutar de algo de lo que están haciendo.

Cuando somos curiosos, estamos motivados y disfrutamos de lo que hacemos, y tenemos los tipos de oportunidad social adecuados, participamos y aprendemos. Comienza en la primera infancia, continúa durante la edad escolar y en la vida adulta, lo que se denomina ahora aprendizaje de por vida. Cuando participamos con curiosidad, automáticamente aprendemos. Cuando no estamos motivados, estamos forzados no disfrutamos de lo que estamos haciendo, no nos sentimos bien sobre nosotros mismos, o no comprendemos lo que nos han dicho que hagamos, probablemente nos rebelaremos o distanciamos,

o encontraremos otros modos de no participar. Ésta es una razón por la cual intentar comprender el PDV de un niño es tan importante.

Para algunos niños pequeños, los maestros de apoyo y terapeutas pueden ir a la casa.

Un dilema más actual es si los trabajadores a domicilio crean modelos médicos de servicio en el hogar de un niño trabajando individualmente con el niño, empleando materiales que llevan a la casa; o si se integran ellos mismos en las actividades existentes en la casa o comunidad, junto con los padres, para maximizar la participación del niño de modo que ofrezca un beneficio terapéutico. La meta es la participación.

Adam solía tener una trabajadora en casa que llevaba su propia bolsa de cosas para utilizar con él. La trabajadora llevaba a Adam a la sala mientras que el padre que estaba en casa en ese momento hacía otra cosa. Luego, la trabajadora se marchaba y se llevaba sus cosas. La madre reportó que no sabía realmente lo que Adam y la trabajadora a domicilio estaban haciendo. Dijo que *ella no quería ser un obstáculo*.

Entonces, Adam recibió a otra trabajadora a domicilio. Cuando ella llegó a la casa, Adam, la trabajadora y el padre o la madre de Adam jugaban con Adam utilizando las cosas de éste. En una ocasión, cuando Adam se dirigió hacia una caja de cartón que no era uno de sus juguetes, le ayudaron a meterse dentro y a salir de la caja porque estaba allí y Adam tenía curiosidad. Después, fueron a la cocina y juntos prepararon una merienda.

Durante estas actividades cotidianas, la trabajadora a domicilio podía observar y ofrecer sugerencias sobre el desarrollo de motricidad gruesa de Adam, su desarrollo de motricidad fina, su lenguaje receptivo y expresivo, la relación social, las comidas, nutrición y más. Este enfoque de infusión hizo que el apoyo a domicilio fuese significativo para Adam y su familia, puesto que cuando ella se fue, los padres de Adam pudieron aplicar las sugerencias que consideraron útiles y utilizables.

Piense en cómo puede aumentar la probabilidad de que otros tengan el bienestar de su hijo en cuenta invitándolos a que piensen en el PDV de su hijo.

What, if anything, did you find of interest in this section?

¿Qué le pareció de interés en esta sección (si hay algo)?

Who might be a good person to have a conversation with
about these ideas and practices?

¿Quién podría ser una buena persona con quien tener una conversación sobre estas ideas y prácticas?

Su Hijo Tiene un PDV

Independientemente de lo que le hayan dicho sobre su hijo, una cosa que puede dar por segura es que tiene un PDV. Incluso cuando no sea fácil de determinar, ese PDV único está presente y vale la pena preguntarse sobre él a todas las edades. Nuestra cultura aún tiende a lo que suena como preguntas y comentarios maleducados sobre los niños. *¿Qué le pasa a ella? ¿Por qué es así él?* Eso va a molestar a algunos. También podría ser una expresión torpe de un interés real.

Cuando estaba fuera una vez con un niño de cinco años, alguien preguntó *¿qué le pasa a él?* Peter tenía un resfriado. También estaba en el espectro de autismo. Estaba haciendo muchos sonidos para intentar despejar sus vías nasales e incorporaba aleteo con las manos. Aunque mi corazonada era que la persona preguntaba si Peter tenía una incapacidad, esa información no respondería su pregunta más directa - *¿qué le pasa?* Desde el PDV de Peter sobre lo que sucedía, él estaba teniendo problemas para respirar con facilidad.

Decidí responder lo mejor que pude desde el PDV de Peter. *Está muy incómodo con su resfriado. Está intentando conseguir cómo respirar mejor.* Aunque sospechaba que la persona que me preguntaba quería saber si había una posible incapacidad, podría entender la respuesta que yo le daba. Era una respuesta relacionable. **La mayoría de las respuestas sobre un niño no se responden con exactitud con una etiqueta o categoría de incapacidad porque las acciones del niño son intentos de afirmar o lograr algo o de superar una situación.**

Cuando Kenzie se sienta en el piso del supermercado intentando hacer rebotar uvas, no está allí porque tenga síndrome de Down, sino porque le gusta hacer saltar las cosas. Cuando hable de su hijo, la respuesta más corta puede parecer ser la de un diagnóstico, categoría o clasificación. *En el espectro de autismo, con síndrome de Down, parálisis cerebral, trastorno de déficit de atención, y no verbal* son respuestas rápidas. ¿Y si hubiera una forma más relacionable de ayudar a que otros entiendan, hablen de y conozcan a su hijo?

El PDV no es solamente una postura intelectual tomada por los adultos luego de estudio y liberación. Cuando no sabemos lo que está pasando por las mentes de los niños pequeños y lo que sienten; antes de que tengan los métodos o la madurez emocional para decírnoslo, respetuosamente podemos preguntarnos sobre sus puntos de vista. **Podemos practicar la curiosidad y la empatía. Podemos preguntarnos qué piensa un niño, qué entiende, qué siente en su cuerpo y preguntarnos sobre sus emociones. Podemos preguntarnos qué podría ser útil en cualquier momento.** Una vez que un niño haya sido identificado o incluso que se sospeche que tiene una incapacidad identificable, con demasiada frecuencia nos preguntamos menos sobre sus pensamientos y sentimientos y suponemos que la incapacidad es la explicación de todas sus acciones. Cuando permitimos que la incapacidad sea lo principal, corremos el riesgo de perder todo niño y su PDV.

A veces, perdemos esa naturaleza inquisitiva y curiosidad sobre un niño basándonos en la edad. A menudo, los adultos tienen curiosidad sobre los recién nacidos y los niños muy pequeños. *¿Qué significa llorar de este modo y qué significa esa expresión facial? ¿Por qué dice que no y se niega a hacer lo que hizo ayer felizmente?* Tantas preguntas buenas sobre el PDV del niño. Entonces, cuando llegan a tener dos años de edad, queremos que *se comporten bien, sean buenos, se sienten quietos, y esperen callados.* Esperamos a tener expectativas que muchos niños no pueden lograr. **Lo que está sucediendo desde su PDV puede ser una de las preguntas más frecuentes y útiles que se haga jamás.**

El movimiento y el sonido son los esfuerzos más tempranos de su hijo para comunicarse, relacionarse o superar cualquier cosa que esté sucediendo. Cuando piensa en sus vidas como adultos, el movimiento y el sonido siguen siendo sus herramientas para superar situaciones. Las relaciones más tempranas de los niños podrían ser con sus propios dedos de las manos, de los pies, labios y lengua. Sus relaciones pueden extenderse a usted y otras personas; a las cosas que tienen a su alcance para algunos y aquellos a quienes ven, para otros. Cuando los ojos, las manos, los pies y la boca de un niño están activos son puntos de interés desde su PDV.

A los adultos nos encanta cuando un niño nos mira con interés o reconocimiento y quizás viene hacia nosotros. Ese reconocimiento puede ser embriagado. Cuando un niño no hace fácilmente ese tipo de contacto, podemos sentir rechazo. Ese sentimiento es una suposición que no tenemos que mantener. No se basa en evidencia de que no le importa ni depende de usted; solamente significa que los ojos de su hijo no están mirando a sus ojos. El resto es ficción. Usted no tiene que creer en la ficción o en suposiciones.

A veces, los adultos pierden información utilizable sobre los intereses y curiosidades de un niño centrándose en lo que un niño no está haciendo. La atención de un niño no está donde queremos que esté, y por eso no observamos lo que la ha atraído, lo que es interesante para él. Cuando intentamos atraer la atención de un niño y forzarla sobre lo que nosotros consideramos importante, es posible que no podamos aprender dónde ya existe interés y participación - posiblemente en algo que le importa al niño desde su PDV.

El poder de relacionarnos y comunicarnos con un niño puede a veces ser más fácil si compartimos un punto de interés con un niño, en lugar de intentar atraer su atención o asumir que no tiene un PDV. La caja de cartón de Adam no era considerada originalmente como uno de sus juguetes, pero al observar su interés, su padre pudo hacer que la caja se convirtiese en un punto de interés conjunto y le dio una razón para que Adam se relacionase. Debido a la atención de su padre al interés de Adam, Adam comenzó a comprender cuándo y sobre lo que podía comunicarse con su padre.

Julie nació con parálisis cerebral. A los seis años, no tenía control de sus movimientos, incluidos los necesarios para tragar o hablar. Primero era Julie; luego se convirtió en una *niña con parálisis cerebral, una niña en silla de ruedas, totalmente dependiente, no verbal, con poca función y gravemente incapacitada*. La mayoría de los reportes dicen que está a nivel prenatal.

Los escritores de los reportes sobre Julie no eran personas malas o con malas intenciones. Sin embargo, no pensaban en el poder que el lenguaje tiene en nuestras percepciones de los niños (y adultos) y cómo dichas percepciones influyen nuestras relaciones y expectativas. Esas caracterizaciones (*totalmente dependiente, no verbal, con poca función, gravemente incapacitada*) se convirtieron en sinónimos con el nombre Julie. ¿Qué expectativas tenemos de alguien caracterizado como *dependiente, no verbal, con poca función y gravemente incapacitado*?

Parte del apoyo del bienestar de Julie era recordar que era una persona completa. Lo que los adultos no podían analizar en pruebas, como por ejemplo, lo que sabía o no sabía, representaba una limitación de nuestras habilidades y herramientas de evaluación. Sólo porque un niño se describa como *no verbal* no significa que un niño no tenga pensamientos, preguntas y preferencias. Los reportes y evaluaciones estaban incompletos porque ni siquiera intentaban representar el PDV de Julie. **Las limitaciones de nuestras herramientas de evaluación nunca deberían reflejarse de mal modo en un niño.**

Durante el curso de las actividades cotidianas, se hizo aparente que Julie se adormecía cuando tocaban música clásica. Lloraba cuando oía el sonido típico de banjos de música country. Era indiferente a la música infantil. Y luego se observó que Julie se alegraba cuando oía cantar a Aretha Franklin. Después de que se reconociese como una niña con un PDV sobre la música que escuchaba, la gente comenzó a aceptar que esta niña que dio positivo como al nivel prenatal y había sido descrita como con poca función tenía un PDV sobre la temperatura de su comida, la cercanía de la gente cuando hablaban con ella, el volumen de sus voces, el lugar donde ponían las manos y la cantidad de presión que ella notaba cuando le facilitaban el movimiento. **Julie tenía un PDV sobre todos los aspectos de su vida.**

What, if anything, did you find of interest in this section?

¿Qué le pareció de interés en esta sección (si hay algo)?

Who might be a good person to have a conversation with
about these ideas and practices?

¿Quién podría ser una buena persona con quien tener una conversación sobre estas ideas y prácticas?

¿Qué se siente al ser (nombre de su hijo)?

Habrará ocasiones en las que solamente desee que su hijo se integre, comprenda algo, controle su energía y emociones. Es posible que usted solamente desee integrarse. Cuando una actividad no se desarrolle del modo que usted esperaba, intente mantenerse curioso. Pregúntese cómo será este momento desde el PDV de su hijo. **La curiosidad genuina puede hacerle superar muchos momentos difíciles** (y hablaremos después sobre cómo el invitar a otros a ser curiosos con usted puede dar como resultado algunos aliados fuertes).

Puede desarrollar un retrato utilizable y que refleje a su hijo en los contextos en los que participa hasta ahora. Las respuestas a estas preguntas probablemente cambiarán con el tiempo y debe revisar este retrato a medida que su hijo crece y/o cambia. Puede invitar a otros en su vida, incluidos otros niños, para ayudarlo a responder estas preguntas. No necesita respuestas garantizadas todo el tiempo; está buscando tendencias actuales. **La invitación a considerar el PDV de su hijo siempre es una buena práctica.**

- ¿Qué le hace reír o sonreír?
- ¿Qué le interesa con frecuencia? El interés podría estar indicado por lo que está mirando, escuchando alcanzando o hacia lo que intenta dirigirse.
- ¿Qué condiciones o eventos intenta evitar activamente o alejarse de ellos?
- ¿Qué situaciones asocia más a menudo con que su hijo se sienta enojado o estresado?
- Cuando su hijo está enojado o estresado, ¿qué lo calma más frecuentemente?
- Cuando algo es importante para su hijo, ¿qué hace con más frecuencia?
- ¿Parece tener su hijo sensibilidades sensoriales relacionadas con el oído (sonido), la vista (luz), el tacto (contacto con la piel o el cuerpo), el gusto o el olfato? ¿Qué ha observado usted?
- En cuanto al bienestar básico, es decir, dormir, comer, movimientos intestinales (defecar), orinar, y sentirse seguro, ¿qué observa usted?
- ¿Cuál es el temperamento general de su hijo en la escala de atrevido, energético y aventurero por una parte y tímido, dudoso y precavido por la otra?
- ¿Cómo se relaciona por lo general su hijo con mayor comodidad con otros niños?
- ¿Cómo se relaciona por lo general su hijo con mayor comodidad con adultos?

Given the answers to these questions, what might it be like to be your child in a particular situation and receive support as it is currently offered?

Dadas las respuestas a estas preguntas, ¿cómo sería ocupar el lugar de su hijo en una situación determinada y recibir apoyo como se ofrece actualmente?

What, if anything, did you find of interest in this section?
¿Qué le pareció de interés en esta sección (si hay algo)?

Who might be a good person to have a conversation with about these ideas and practices?

¿Quién podría ser una buena persona con quien tener una conversación sobre estas ideas y prácticas?

La Palabra de la "C"-Conducta

Una de las palabras más temidas en la conversación sobre un niño es "conducta". La palabra es suficientemente inocente, incluso neutra. Es una palabra vaga y en última instancia, no es útil. Ahora bien, todos sabemos que cuando se utiliza la palabra conducta acerca de un niño querido, empezamos a sentir malestar en el pecho. Quizás comenzamos a sentirnos defensivos (y usted qué sabe) o a dudar de nosotros mismos (*si fuese mejor padre...*) Entonces, examinemos la palabra "conducta".

Conducta simplemente significa acción; conducta es lo que hacemos. Beber leche es conducta. Derramar leche sobre el perro es conducta. Arrojar una pelota para que mamá la coja es conducta. Arrojarle una pelota al bebé también es conducta. Todo lo que su hijo hace es una acción, y todo ello es conducta. Dependiendo de dónde, cuándo, por qué, con quién y por cuánto tiempo pueda ocurrir la acción, define si la conducta es valorada o no. Un PDV adulto (maduro) de acción en contexto será diferente del PDV de un niño (inmaduro) sobre una misma acción. Un riesgo es que con la impaciencia, los adultos pueden tener reacciones y juicios rápidos sobre las acciones de un niño y no preguntarse lo que éste estaba intentando lograr.

El contexto es todo lo demás. El contexto es lo demás que sucede y cómo se experimenta y comprende. El contexto incluye el lugar donde está el niño y lo que está haciendo; lo que se espera que haga. Lo que ve, oye, huele, saborea, siente y piensa es contexto. ¿Qué comprende? ¿Cuáles son las emociones del niño? ¿Cuál es el nivel de comodidad o incomodidad del niño? El contexto incluye el presente y el pasado porque los niños tienen memorias aunque no puedan hablar. En última instancia, podemos intentar adivinar respetuosamente lo que intenta lograr o superar el niño cuando tomamos tiempo para considerar factores de contexto desde el PDV del niño.

El estrés es el sentimiento de estar desequilibrado. Los niños, incluso los bebés, experimentan estrés.

La emoción que experimenta cada ser humano a diario, desde el día en que nace, es dolor - desilusión. Las necesidades y expectativas no se cumplen del modo o con la rapidez que queremos y nos sentimos tristes, frustrados, confusos, enojados, desilusionados y sin salida.

El enfrentamiento es lo que hacemos en un intento por restaurar el equilibrio o sentirnos más a gusto. Gritar, llorar, agarrar, golpear, dar patadas, correr, negarnos, dormir, comer son todos métodos posibles de enfrentarnos al estrés. (¿Alguno de ellos suena familiar?) Son acciones de adaptación e incluso cuando no son valoradas, son intentos de sentir alivio. Si piensa que esto es fácil, considere su último par de semanas. ¿Le ha gritado a alguien, ha dejado de hablar con alguien, comido demasiado o golpeado algo? Eso es usted como adulto intentando enfrentarse a las cosas que no puede controlar. Aprender a superar las desilusiones de la vida es una práctica de por vida.

Podría decir fácilmente que una gran parte de lo que observamos en los niños en cuanto a acciones no deseadas son los primeros intentos de ser afirmativos y comunicarse sobre cosas que les importan. Los niños están intentando comunicar lo que desean más y lo que desean menos. Intencionadamente o por casualidad nos están haciendo saber lo que piensan y cómo se sienten. Incluso las acciones por parte de un niño que no son intencionadas como mensajes directos tienen el valor de un mensaje. Por las preguntas que usted hace rutinariamente, puede enseñarles a otros que todas y cada una de las conversaciones sobre la conducta ocurrirán como parte de la mayor consideración de la comunicación expresiva y el PDV de su hijo sobre lo que está sucediendo o ha sucedido.

Mucha gente sugerirá que usted *controle a su hijo*; que *pare "eso"* (la conducta). Consideremos la situación de Mattie. A los padres de Mattie les dijeron que ella era agresiva. El plan era retirar a Mattie de situaciones en las que fuera agresiva. Si estaba afuera, tendría que sentarse en la puerta hasta que fuera

hora de entrar. Si estaba dentro, tendría que sentarse en una silla lejos de los otros niños. Este escenario carecía de toda consideración del PDV de Mattie. No sabemos lo que está haciendo que se describe como agresivo. Si no sabemos lo que está pensando o sintiendo, lo que comprende o lo que está intentando lograr, ¿cómo podemos apoyarla bien?

¿Qué se siente ser Mattie y recibir "apoyo" como se ofrece actualmente? Para enseñar a Mattie a comunicarse con mayor claridad y seguridad tenemos que intentar al menos comprender su PDV y su mensaje. Cuando usted mantiene la opinión de que su hijo siempre debería ser considerado en contexto para comprender mejor su PDV, hay mayor probabilidad de que otros al menos participen en el proceso con usted. **Pedir a otros en la vida de su hijo/a que piensen en el PDV de él/ella puede ser una práctica muy influyente.**

What, if anything, did you find of interest in this section?

¿Qué le pareció de interés en esta sección (si hay algo)?

Who might be a good person to have a conversation with
about these ideas and practices?

¿Quién podría ser una buena persona con quien tener una conversación sobre estas ideas y prácticas?

"Queriendo Energía" y cómo usted puede chocar con su hijo de __ años

Los adultos no piensan igual que los niños; la forma en que solían pensar cuando ellos eran niños. Si lo hiciésemos, nuestras vidas serían bastante caóticas. Incluso podría parecer innecesario indicar esto, pero cuando se observa la sorpresa (y exasperación) que tantos adultos sienten cuando los niños no hacen lo que se esperaba de ellos, la discrepancia entre el PDV de un adulto y el de un niño es digna de mención.

Los adultos no tienen las mismas emociones que tienen los niños sobre excitaciones y desilusiones diarias. Los niños no tienen las mismas inquietudes sobre los horarios y planes de los adultos. Uno de los elementos más básicos de la madurez es aprender la importancia del tiempo y el lugar; es decir, cuándo, dónde y con quién tiene sentido ciertas opciones sobre sus acciones. Por el camino aprendemos sobre reglas, papeles, procedimientos, criterios comunitarios y eventualmente tenemos que comprender las limitaciones y responsabilidades estipuladas por la ley. Pero no podemos imponer todas esas expectativas de exactitud y adecuación sobre los niños.

Puede que usted haya crecido con adultos cuya respuesta a una pregunta de "por qué" era *porque lo digo yo*. Esa era la única información que recibía; se suponía que usted estaría satisfecho y haría lo que le decían. Hay niños para quienes esa respuesta no es suficiente. No están intentando ser malos. **Están intentando crear sentido de situaciones confusas; y muchos están intentando sentirse más seguros.**

El PDV de un adulto a menudo posee un elemento de tiempo; es decir, qué hora marca el reloj y cómo este momento se integra en un horario para el día o la semana. Los adultos consideran qué actividad va a suceder en un momento dado o en una secuencia de actividades; primero esta actividad y luego la próxima.

Como adulto, usted tiene expectativas de cómo debería desarrollarse una actividad. Es posible que tenga certidumbre sobre lo que quiere que suceda y cómo debería participar su hijo. Observará cuándo *no se comporta* conforme a sus expectativas. Es posible que note lo que es *incorrecto, inadecuado, no cooperativo o inconforme*. Los adultos caracterizan al niño y sus acciones. **Frecuentemente, los adultos reaccionan para controlar la conducta del niño sin pensar en a qué se enfrenta el niño o lo que intenta lograr.**

¿Qué sucede desde su PDV de adulto cuando sus planes y expectativas no se cumplen y las acciones y conducta del niño no son lo que usted desea ver u oír? De hecho, la conducta no es solamente diferente de lo que usted deseaba ver u oír, sino que puede ser confusa, perturbadora, molesta, alta, vergonzosa u otra cosa que usted no deseaba. **Éste es un PDV de adulto que se manifiesta como energía; energía de querer, como en *Yo quería que esta situación fuese mejor, más fácil o diferente. Quiero que este niño sea mejor, más fácil o diferente.***

¿Qué le pasa a su voz cuando usted siente el estrés de eventos que no transcurren como usted esperaba? ¿Qué le pasa a su ritmo cardíaco, sus músculos, su sentido del tiempo? ¿Qué pensamientos se le ocurren, sin invitarlos? ¿Qué emociones surgen? Si se da cuenta de que su voz es un poco más alta, su corazón late un poco más rápido, sus músculos se aprietan un poco más, y se está quedando sin paciencia, usted pertenece a un grupo muy grande de personas. Es lo que llamamos energía de querer - versión adulta.

A la vez que usted toma el control basándose en su energía de querer, allí está su hijo (de cualquier edad) que ha estado experimentando la misma situación desde su PDV. El PDV de un niño a menudo comienza con lo cómodo que se siente en su cuerpo, en su ropa, en su silla; cuánta energía siente y si tiene una forma de usarla. Sus sentidos están siendo atraídos en direcciones que quizás no tengan nada que ver con lo que usted planeaba. Sus sentidos incluyen lo que ven, oyen, sienten, huelen y saborean. Lo que ven y oyen puede no ser lo que usted quiere que vean y oigan. Lo que deciden tocar, oler y saborear puede no ser lo que usted hubiera deseado que tocasen, oliesen y saboreasen.

Un niño no está actuando con el mismo entendimiento de lugares, cosas y gente que los adultos. No son adultos pequeños. Son niños. Los adultos ven los objetos con un uso, como por ejemplo, los rotuladores son para crear color en el papel. Los niños no tienen un pensamiento tan limitado. Un niño puede tener curiosidad de saber a qué sabe el rotulador anaranjado, o cómo se siente cuando se rueda por la pierna hacia arriba y hacia abajo. Un niño puede apreciar las características rodantes del rotulador incluso más que las de colorear. Un niño puede disfrutar de las características de colorear y decidir decorarse su brazo o la cara de otro niño.

Un niño puede no comprender el horario de un adulto basado en el tiempo del reloj. Guardar cosas porque alguien dice que *es hora o necesitas hacerlo* no significa necesariamente nada para un niño que no haya entendido el concepto de tiempo o de horario. Sus emociones podrían cambiar en cualquier momento. La ilusión, desilusión, frustración, confusión, diversión, el miedo, y más pueden surgir en cualquier momento. **Independientemente de lo conectado que esté con su hijo, usted no puede saber todo lo que contribuye al PDV de su hijo.**

¿Qué aptitudes de enfrentamiento tiene su hijo para controlar la espontaneidad de sus emociones y las expectativas de los adultos? No existe un modo de que incluso un padre atento y cariñoso pueda saber lo que está pensando y sintiendo un niño en todo momento. No es un comentario sobre su habilidad como padre; es la verdad sobre el hecho de que todo ser humano tiene un PDV único y separado sobre los eventos en su vida. Lo bueno es que podemos adivinarlo respetuosamente.

Su hijo está intentando crear sentido y participar desde su PDV. Su hijo también tiene energía de querer. La energía de querer de un adulto puede chocar con la de un niño. Usted podría en realidad sentirse como si estuviese en una competencia con su propio hijo. Si se ha sentido alguna vez con ganas de llorar o gritar en reacción a un niño de 2, 3 o 6 años, no está solo. Es comprensible que caractericemos a los niños; desenfrenados, *difíciles, haciéndolo solamente para atraer atención*, etc. Es fácil y comprensible, pero no muy útil.

Es importante recordar que **su hijo tiene un PDV que influencia sus acciones.** Los adultos comienzan a pensar en ganar (por ejemplo: *no puede salirse con la suya*) en lugar de en ayudar al niño a comprender o enfrentarse a algo - aprender. Sin considerar el PDV de un niño, no podemos proporcionar apoyo significativo emocional o de instrucción. En vez de eso, utilizamos el poder para controlar al niño. Su hijo está intentando hacer que su vida funcione todo el tiempo. **Usted no tiene que considerar el PDV de un niño, pero el apoyar a un niño bien puede mejorar mucho si usted lo hace.**

PDV del adulto

PDV del niño

tiempo / horario

sensaciones

actividad

reglas y expectativas

entendimiento

curiosidad

lo que no hizo

emociones

lo que hizo mal

enfrentamiento e historia

queriendo energía

queriendo energía

Entra: Poder y control y bloqueo cerebral

What, if anything, did you find of interest in this section?

¿Qué le pareció de interés en esta sección (si hay algo)?

Who might be a good person to have a conversation with
about these ideas and practices?

¿Quién podría ser una buena persona con quien tener una conversación sobre estas ideas y prácticas?

Bloqueo Cerebral y Caracterización

Nosotros hablamos sobre los recién nacidos como buenos bebés o bebés *exigentes*. Estas son caracterizaciones, en lugar de descripciones precisas o reportes de acciones. A medida que crecen, continuamos caracterizando a los niños como un atajo. Algunas de las caracterizaciones que utilizamos para hablar de los niños pequeños (y no tan pequeños) incluyen: *testarudos, tímidos, no conformes, inadecuados, quejumbrosos, que buscan atención, descontrolados, problemáticos, exigentes, desafiantes*, y más. Podemos decir que las acciones de un niño, *son cosa de la conducta*. Entonces, ¿cuál es el defecto en este lenguaje de caracterizaciones utilizado como atajo?

Hay dos defectos significativos en la caracterización de un niño. En primer lugar, **las caracterizaciones no reportan lo que hace el niño; las acciones**. Cualquiera cinco niños pueden ser caracterizados como *testarudos* o *descontrolados*, pero participan en acciones diferentes. Las caracterizaciones solamente nos permiten saber la clase de juicio valorativo que alguien está colocando en el niño. Algunas personas sustituyen una caracterización con otra. Mientras que una persona puede llamar a un niño "descontrolado", otra con un sistema de valores diferente podría decir que el niño es *aventurero* o *muy animado*. Una persona podría ver el objetivo con un niño caracterizado como *hiperactivo* como hacer que esté quieto. Otra interpretó que el llamarsele hiperactivo a su hijo significaba que *posee la energía de un atleta*; buscó formas de ayudarlo a utilizar la energía. Al caracterizar, aprendemos algo sobre la persona que realiza la caracterización, pero no mucho sobre lo que el niño está haciendo o por qué.

El segundo defecto de la caracterización es que no reconoce que estamos hablando de un niño que tiene tanto un PDV como una finalidad. La energía de querer de un adulto que caracteriza las acciones de un niño se convierte en el objetivo de hacer que "eso" (la acción) se detenga. **La conformidad se convierte en la meta y al menos temporalmente, nuestros cerebros se bloquean sobre esa caracterización**. Nita se convierte en la *testaruda*. Jared es el niño desenfrenado y *descontrolado*. Kayla es *agresiva*. Brianna *lo hace simplemente para atraer atención*. Él es un *desafío*. Ella tiene problemas. Éstos son ejemplos de bloqueos cerebrales generados desde el PDV de un adulto. Ningún niño emplearía estas caracterizaciones para describirse a sí mismo o sus intentos de crear sentido en las situaciones en las que se encuentra. Los niños están intentando simplemente hacer que las cosas funcionen y sentirse seguros.

También cabe destacar que los niños no se describirían como los caracterizan los adultos porque **los niños saben que tienen finalidad incluso cuando no nos pueden decir a los adultos cuál es**. Existen formas según las cuales usted puede adivinar respetuosamente el PDV de su hijo y en que puede invitar a otros a considerar también el PDV del niño. Usted puede crear aliados en interés del bienestar de su hijo ahora y a medida que crezca.

Si oye que un niño era un *deambulan te*, es decir, se alejó sin permiso de donde debía estar, usted tiene la opción de intentar controlar el movimiento del niño como la meta, o podría intentar comprender su PDV. Una pregunta básica sobre el PDV podría ser: **¿Está este niño dirigiéndose hacia algo o alejándose de algo?** Conocer la diferencia podría hacer participar mucho más fácilmente al niño en una forma significativa.

Se describía a Sheila como una *deambulan te*. Su conducta había sido identificada como que necesitaba cambio. Se esperaba que ella se quedase donde le habían dicho hasta que le diesen permiso para moverse. Cuando Sheila intentaba moverse de su lugar asignado en la sala y especialmente si se acercaba a una puerta, la bloqueaban físicamente o la llevaban de regreso a su lugar. Cuando se les

pregunta a los adultos si alguien sabía si ella se acercaba a algo que quería o se alejaba de algo que quería evitar, ellos dijeron que se iba sin permiso y que eso no estaba permitido; tenían que mantenerla segura. Ésta era una niña con un método simbólico de comunicación; Sheila no hablaba. **Sus acciones eran sus mensajes** y nadie estaba intentando comprender su mensaje o su PDV.

Acordaron dejar que Sheila se moviese cuando había un consultor en la sala. Ella se levantó y salió de la sala sin que la parasen. Se movió con dirección y finalidad. Encontró la puerta con el símbolo que indicaba que era un baño para niñas. Entró. Un par de minutos después, tiró de la cisterna. Cuando salió del baño, su ropa estaba bien puesta. Regresó a la sala y continuó lo que estaba haciendo antes de salir. Éste fue el primer día en que la ropa de Sheila permaneció seca durante el tiempo que estaba en el programa.

Aunque había pausas programadas para ir al baño, Sheila no iba durante ellas. Era una niña que sabía cuándo tenía la vejiga llena, cómo encontrar el baño correcto, cómo ajustarse la ropa y volver a ponérsela, y cómo regresar a su lugar de partida. Ese día, no quedó claro cómo eran sus prácticas de higiene. Lo que no comprendía ella era cómo pedir permiso, la comunicación expresiva. Todo ello fue aprendido porque la pregunta sobre si se acercaba o se alejaba de algo fue explorada para comprender mejor su PDV.

La ciencia social sugiere que miremos y escuchemos para confirmar lo que ya pensamos y creemos. Si pensamos que él es desenfrenado y *descontrolado* nos acercamos a él para restringirlo y contener sus acciones. Si pensamos que ella es una *corredora* o *deambulan te* no imaginamos ni consideramos que tiene una finalidad.

Si es verdad que miramos y escuchamos para confirmar lo que ya pensamos y creemos, significa que tenemos que ser conscientes de nuestros pensamientos. Probablemente nos acercaríamos a un niño que consideramos muy distraído de un modo diferente que a un niño que consideramos como *curioso*. Nuestros pensamientos importan porque ejercen influencia sobre la forma como pensamos, nos acercamos y nos relacionamos con el niño. Un cerebro bloqueado no es útil. Entonces, ¿cómo puede usted invitar a un cerebro bloqueado a que se abra aunque sea un poquito?

What, if anything, did you find of interest in this section?

¿Qué le pareció de interés en esta sección (si hay algo)?

Who might be a good person to have a conversation with
about these ideas and practices?

¿Quién podría ser una buena persona con quien tener una conversación sobre estas ideas y prácticas?

Seis Preguntas que Vale La Pena Hacerse Sobre el PDV de Su Hijo, para desbloquear un cerebro, que puede ser el suyo

En un clima de conducta, nos gusta que los niños hagan lo que se les dice, cuando, donde, por cuanto tiempo y con quien, y que paren cuando se les dice que es hora de que paren. Caracterizamos a los niños con facilidad y podríamos preguntar *qué les pasa* cuando no se conforman. O preguntamos, *¿cómo podemos hacer que paren?* Todo esto es tan cotidiano, humano y condicionado por nuestra cultura.

Los niños están intentando hacer que sus vidas funcionen desde el momento de su nacimiento. Es una cosa importante que debemos recordar. Los niños no están intentando ser desagradables o difíciles de congeniarse con ellos. Quieren sentirse seguros y participar; quieren hacer descubrimientos y divertirse. Están aprendiendo lo que son capaces de hacer.

A veces, los niños siguen sus metas de modos no deseados. ¿Qué podría cambiar si intentásemos imaginar activamente cómo es ser un niño específico y considerar situaciones desde su PDV? No desde el PDV de cualquier niño, sino desde el de su hijo dadas sus aptitudes y habilidades actuales, intereses y curiosidades, temperamento y aptitudes de enfrentamiento. En esta sección aprenderá seis preguntas que pueden ayudarle a imaginar mejor qué se siente al ser su hijo y luego pensar lo que podría hacer o no hacer para apoyarlo de maneras significativas.

Cuando pensamos o hablamos en caracterizaciones, estamos fortaleciendo un cerebro bloqueado. Cuando existe una caracterización, la primera pregunta que vale la pena hacerse es *¿qué estoy viendo o escuchando que describo como ... testarudo, tímido, sin miedo, no conforme, inadecuado, agradable, quejumbroso, buscador de atención, desenfrenado, descontrolado, difícil, exigente, desafiante?* Para responder la pregunta de qué veo o escucho, tengo que pensar. Una de las mejores formas de invitar a un cerebro bloqueado a abrirse aunque sea un poquito es invitar el pensar, para ser un mejor reportero.

Para responder esta pregunta más específicamente, tiene que recordar lo que se ha visto y oído que llevó a la caracterización. Cuando se pregunta, *¿qué estoy viendo o escuchando?*; encuentre los verbos, las palabras de acción que reportan con mayor precisión exactamente lo que el niño estaba haciendo. En respuesta a *¿qué está viendo o escuchando que describe como un niño maleducado?*, alguien podría decir, *le quitó el cubo a otro niño*. Eso es específico; la acción del niño fue clara. **La respuesta no debería caracterizar lo que hizo el niño; la respuesta debería reportar lo que hizo el niño.**

Si tuviera que contratar a un actor pequeño para que hiciera el papel de su hijo, no podría decir simplemente, *sé maleducado*. El actor no podría representar a este niño específico. Necesitaría palabras de acción más específicas. Cuando tenga una descripción clara de las acciones, haga la segunda pregunta sobre el contexto.

Recordando que todas y cada una de las acciones (conducta) tienen lugar en un contexto, pregunte eso. *¿Cuándo tengo más probabilidad de ver o escuchar a mi hijo participar en las acciones que he reportado? ¿Cuándo hay más probabilidad de que ella le quite el cubo a otro niño?* Está preguntándose sobre una mayor probabilidad, no sobre un evento garantizado. Antes de saber exactamente lo que está haciendo el niño, podríamos decir que pasa *todo el tiempo o continuamente* porque así es como lo sentimos. Cuando no existe un peligro inminente, tenemos tiempo de considerar un enfoque más revelador.

Si no está seguro de cuándo él/ella tiene mayor probabilidad de realizar las acciones reportadas, considere tener un calendario semanal. Cuando observe a su hijo participar en las acciones que desea comprender mejor desde su PDV, observe la hora del día y el lugar, la actividad, las cosas, la gente, etc. Puede parecer como si las acciones de su hijo en cuestión *viniesen de la nada*. Podríamos pensar que *todo iba bien y entonces...* La realidad es que **la conducta humana no viene de la nada**.

Hay algo en el ambiente, algo que su hijo está experimentando o ha experimentado en el pasado que está creando la situación que usted ve y escucha. O, puede que haya algo interno, algo que su hijo presiente (ve, escucha, siente, saborea o huele) o sobre lo cual está pensando que crea la situación. No siempre es fácil trazar la línea recta entre lo que hace su hijo y lo que crea la situación para que su hijo inicie esa acción específica.

Otra pregunta útil relacionada con el contexto podría ser, **¿cuándo participa mi hijo y cuándo no...**(agarrar un cubo, llorar, revolcarse o gritar que no)? Busque activamente los momentos de participación porque esto le ofrece información sobre los intereses y comodidad de su hijo. Esta pregunta puede ayudar también con la frustración del adulto la cual puede acompañar a una sensación como si su hijo estuviese haciendo algo que a usted le parece difícil o confuso *todo el tiempo*.

A veces el cerebro está muy bloqueado. Necesitamos practicar tener curiosidad desde el PDV de este niño. En lugar de reaccionar para hacerlo que pare, preguntémonos más sobre la situación desde el PDV de su hijo, para poder ofrecer apoyo e instrucción significativos.

Si le resulta difícil sobreponerse que viene de la nada, pregúntese, ***si yo quisiera provocar las acciones que me preocupan, ¿qué condiciones crearía?*** Si, por ejemplo, yo digo: es hora de guardar eso; limpie; no (a una petición); deje (lo que está haciendo); necesitas compartir. Si me acercase, me moviese con mayor rapidez, subiese la voz, extendiese las manos - ¿tendrían efecto estas acciones? En este momento, no es su intención la que se cuestiona, sino el PDV de su hijo sobre lo que está sucediendo lo que usted intenta comprender. Con esa comprensión, usted podría ser capaz de enfocarlo desde un ángulo diferente.

¿Qué está viendo y escuchando? ¿Cuándo es más probable que ella participe en esas acciones que le preocupan? La tercera pregunta podría requerir que usted adivine respetuosamente el PDV de su hijo. ***¿Qué comprende probablemente su hijo sobre esta situación?*** A menudo asumimos que un niño comprende más de lo que podría. No es raro que los adultos digan de un niño, *te comportas como un bebé*, cuando realmente queremos decir *como un niño*, y estaríamos en lo correcto. Se trata de un niño que hace cosas como un niño. Nos perdemos en nuestra energía de querer para que este niño sea más fácil y maduro en ese momento.

Primero, pensemos en la cantidad de lenguaje abstracto que podríamos estar utilizando. Si sostuviese un libro y le preguntase lo que tengo en la mano, usted diría "un libro" y pensaría que es una pregunta bastante obvia. Cuando coge algo, lo toca y tiene una experiencia directa con eso, responder la pregunta sobre qué es, es fácil. Qué podría comprender su hijo cuando alguien dice "deja", "espera", "ten paciencia", "espera tu turno".

No son tan fáciles de entender como libro, pelota, puerta y cepillo de dientes. Son términos abstractos. No se pueden coger ni tocar. *Relájate, cálmate y no te preocupes*. Considere el lenguaje adulto que puede que su hijo no comprenda. Las instrucciones indicadas de modo negativo, es decir, qué no hacer, dejan al niño sin información clara o utilizable. **Es mucho más fácil para un niño aprender lo que puede hacer, lo que puede tocar, cómo puede participar.**

Si usted es un adulto y creció con *porque lo digo yo* como la única explicación que ha recibido, podría estar cuestionando todo esto. De hecho, todavía hay niños que aprenden de adultos cuyo único intento de ayudarlos a comprender una expectativa es decir "porque lo digo yo". Si ése es su enfoque, pregúntese si ese enfoque está funcionando con este niño. Si lo está, eso le facilita mucho la vida. Si ese enfoque no funciona con su hijo o con usted, quizás sería útil intentar otro.

¿Qué comprende su hijo sobre lugares específicos y para qué son; qué acciones son correctas en cada lugar? El parque no es lo mismo que el supermercado, la casa de la abuela o la iglesia, o... por qué está bien tirar una pelota fuera pero no dentro y si está bien tirar una pelota, por qué no una cuchara o calcetines. Las expectativas de los adultos no son las mismas que lo que comprende un niño. La curva de aprendizaje de su hijo será la suya propia. ¿Qué comprende este niño sobre lugares, actividades, expectativas, cosas, personas (y su autoridad), tiempo y mucho más?

Sin intentar adivinar respetuosamente lo que comprende un niño, no podemos saber cómo apoyar su aprendizaje. Cuando cometemos el error de asumir que comprende algo, nuestra impaciencia puede ser mayor porque entonces pensamos que comprende y que está siendo malo a propósito; reteniendo una conducta mejor. Para los niños pequeños, es un valor predeterminado básico y útil que probablemente no comprenda aunque parecía haber comprendido ayer. La comprensión en niños pequeños no debería considerarse como permanente.

La cuarta pregunta también requiere un poco de especulación respetuosa; ***¿qué está experimentando su hijo?*** La experiencia tiene lugar en el sistema nervioso como sensaciones y en la mente como pensamientos y emociones. Piense en la experiencia cotidiana de darle instrucciones a su hijo, no obtener la respuesta que quería y quizás repetir las en voz más alta y puede que con un poco más de actitud impaciente, acercándose y sujetando a su hijo por la muñeca. Su intención es acelerar las cosas. El tiempo corre. Desde el PDV de un adulto, no hay nada más cotidiano.

Desde el PDV de su hijo, ¿qué está sucediendo? ¿Cómo experimenta el sistema nervioso de su hijo la voz más alta, la posible actitud impaciente, la expresión facial y la imagen de un cuerpo más grande acercándose a él/ella? Cuando se sujeta a un niño por la muñeca, ¿cómo experimenta éste la sensación de ese contacto físico? Si el niño intenta soltarse y el adulto aprieta un poquito más, aunque no tenga la intención de crear molestia o miedo, lo que el niño experimenta pueden ser ambas cosas. ¿Podría existir una reacción emocional a la presión y ansiedad sobre lo que pueda pasar después? ¿Se aprietan los músculos? ¿Se acelera el ritmo cardíaco? ¿Le entra el pánico? ¿Se siente seguro el niño? ¿Tiene lágrimas? Aunque nuestra intención sea la de ser útil y apoyar, la experiencia del niño puede ser diferente. Este niño tiene su propio PDV. Cuando existen dos puntos de vista, no solamente importa la intención. La intención de ser útil podría experimentarse como causante de confusión o de miedo. Cuando el cuerpo está incómodo, puede surgir miedo, confusión, frustración o ira.

Cuando se caracteriza a un niño como desenfrenado y descontrolado, podría existir una suposición de permanecer cerca, restringir e incluso restringir utilizando estrategias prácticas sin pensar cómo podría experimentar y reaccionar su hijo a ese apoyo. ¿Qué se siente al ser su hijo y recibir apoyo como se está ofreciendo? En algunos niños, esto puede convertirse en un patrón de miedo y resistencia en lugar de confianza y participación. Puede ser una práctica útil preguntarse lo que puede estar experimentando un niño.

Aquí está la pregunta fundamental (la quinta): **¿Qué está intentando lograr o a que se enfrenta su hijo cuando _____?** ¿No es esto lo que nos encantaría saber con seguridad? Cuando nuestra energía de querer se trata de frustración, impaciencia y confusión, incluso quizás un sentido de impotencia, damos una respuesta emocional. Nos decimos que está siendo *travieso* a propósito o *intentando enojarme*. Incluso los niños pequeños podrían ser caracterizados como *manipuladores*.

Una de las cosas buenas de esta pregunta sobre lo que puede estar intentando lograr su hijo es que para responderla usted tiene que reconocer que su hijo tiene una finalidad. Ese sencillo hecho puede perderse fácilmente cuando nos centramos en nuestras propias emociones (de adulto) y en nuestra energía de querer. Nos olvidamos de considerar el PDV del niño. Una situación puede disolverse en energías de querer opuestas y no ofrecer verdadero apoyo para ayudar a un niño a comprender, lograr o enfrentarse a algo.

Existe una práctica popular denominada "tiempo de espera" (time-out) que frecuentemente se malentiende y se aplica incorrectamente. Cuando se utiliza en reacción a las acciones de un niño, frecuentemente no existe consideración dada al PDV de un niño. Un niño tira de la camisa de otro. El adulto dice *no tires* y lleva al niño a un lado de la sala. Demasiados niños son retirados de oportunidades de aprender porque nos centramos en sus acciones torpes sin curiosidad acerca de lo que intentan lograr esas acciones. Si este niño está intentando hacer una petición (*juega conmigo o quiero la pelota ahora*), pero nadie lo sabe, perdemos una oportunidad importante de enseñarle cómo comprender mejor una situación y relacionarse con mayor habilidad.

La sexta pregunta conlleva imaginar que su hijo tiene facilidad de comunicación y madurez social. ***Con facilidad de comunicación, en la situación reportada, ¿qué diría o afirmaría su hijo?*** Aun los niños que tienen métodos simbólicos de comunicación, incluido el habla, la tecnología, imágenes o gestos manuales, pueden no ser capaces de expresar exactamente lo que desean, no desean, sienten o a lo que se enfrentan. Dado el hecho de que los adultos con buena educación a menudo tienen dificultad para comunicarse con claridad y eficacia, esto no debería ser una enorme sorpresa.

No tenemos muchas funciones o finalidades para comunicarnos. Queremos cosas (peticiones), no queremos algunas cosas (rechazos), expresamos pensamientos y realizamos comentarios y expresamos emociones. Ahora que ha intentado responder las preguntas anteriores y tiene al menos algunas ideas sobre lo que su hijo podría estar intentando lograr o a lo que se enfrenta, permítase adivinar respetuosamente lo que diría, no solamente con facilidad de comunicación, sino también con madurez emocional. *Quiero... No quiero. Pienso (que)... Siento (que)...*

Estas seis preguntas son la práctica de la empatía y la compasión. Preguntarlas y responderlas solo o con otros puede marcar una diferencia enorme. Cuando considera el momento del día en que su hijo experimenta estrés, puede estar más atento, tanto con apoyo instructivo como emocional en ese momento. Cuando adivina respetuosamente sobre lo que su hijo está intentando lograr, afirmar o a lo que se enfrenta, puede ayudarlo a aprender a lograr estas metas con mayor habilidad.

Entonces, basándose en el PDV de su hijo, ¿qué podría o no podría hacer usted? Piense en las situaciones que consideró en la sección anterior; las situaciones en las que está intentando figurar cómo proporcionar apoyo significativo instructivo y emocional para que su hijo experimente más claridad, participación y seguridad. Lo que podría o no podría hacer:

_ para ayudarlo a **Evitar**

_ para ayudarlo a **Comprender**

_ para ayudarlo a **Participar y Aprender**

_ para ayudarlo a **Enfrentarse a algo**

_ para ayudarlo a **Afirmar** con mayor habilidad

What, if anything, did you find of interest in this section?

¿Qué le pareció de interés en esta sección (si hay algo)?

Who might be a good person to have a conversation with
about these ideas and practices?

¿Quién podría ser una buena persona con quien tener una conversación sobre estas ideas y prácticas?

El Bienestar Ahora y Después

Además del PDV, el bienestar es nuestro otro tema. El bienestar de cada persona tiene algunos fundamentos, como un lugar para vivir y suficiente para comer. Para los niños, sin duda significa adultos de los que el niño puede depender. Cuando la organización Gallup intentaba aprender cómo los adultos de todo el mundo pensaban sobre su propio bienestar, encuestó a personas en más de 150 países del mundo y reportó que su muestra representaba al 98% de la población mundial (*Wellbeing: the Five Essential Elements* por Tom Rath y Jim Harter). Hay algo importante que podemos aprender de este estudio que se refiere a las vidas de los niños en general y de los niños cuyo aprendizaje y participación en actividades cotidianas de otros niños podría cuestionarse.

Gallup halló que existen cinco elementos esenciales para el bienestar de las personas tras reconocer la necesidad de refugio y comida, y suficiente dinero para pagar por ambos. Estos elementos esenciales incluían el bienestar profesional, el bienestar social, el bienestar financiero, el bienestar físico y el bienestar comunitario. El más significativo de los cinco fue descrito en su informe como bienestar profesional y se definió como tener cosas que te gusta hacer a diario. Considere cómo esta información se superpone con lo que se considera la mejor práctica en todas las áreas del aprendizaje y la incapacidad para niños (y adultos).

La mejor práctica relacionada con la mayoría de las áreas de demora o incapacidad se reporta como encontrar lo que atrae la curiosidad y energía de un niño y luego utilizar esas áreas de interés y esa energía para enseñar. Es un enfoque diferente que el de las experiencias de memorización, repetitivas y a menudo aisladas de aprendizaje que muchos niños consideran frustrantes. Cuando las acciones de un niño no son favorables, vale la pena preguntarse, *¿tiene oportunidades de aprender haciendo lo que le gusta cada día?* Esta pregunta tiene un valor amplio, desde las edades muy tempranas a la edad adulta.

Just do it (simplemente hazlo) ha sido un eslogan ganador para los productos deportivos de Nike, pero no es necesariamente una buena forma de enfocar a un niño. Una de las frases iniciales más utilizadas con los niños es que *necesitas hacerlo*. Necesitas sentarte, estar de pie, quedarte, dejar de, moverte, escuchar, venir, ir... Recuerde el efecto de empuje hacia abajo que se describió anteriormente, el fenómeno de esperar una participación cada vez más madura de niños cada vez más jóvenes. Cuando no nos damos cuenta de nuestros usos del poder para controlar a un niño, es lógico pensar que no nos vemos como relacionados con las reacciones indeseadas de ese niño.

Cuando los adultos participan en conversaciones utilizando las seis preguntas mencionadas en la sección anterior para adivinar respetuosamente el PDV de un niño, quizás comiencen a preguntarse si el niño está aburrido, confuso o ansioso (asustado). A veces, la gente especula que un niño está intentando sentirse involucrado, comprender algo, sentirse mejor o aliviado, divertirse o evitar sentirse mal. Los adultos pueden tomar decisiones muy diferentes sobre el apoyo y las relaciones con los niños después de considerar el PDV del niño y pensar en su bienestar.

Otro de los elementos del bienestar identificados fue el del bienestar social, es decir, tener relaciones fuertes. Piense en las relaciones de la infancia. Si bien las relaciones de familia fuertes son importantes, existen cosas que aprendemos relacionándonos con otros niños, siendo de un tamaño e intereses similares. Los mejores amigos de una hora, un día, unos cuantos meses, un año o más, todo tiene valor. **Es importante que los niños aprendan a tener relaciones recíprocas con otros niños y adultos.** El término relaciones recíprocas se utiliza aquí para describir el dar y tomar en comparación con las relaciones en que a una persona siempre se le dice que hacer, cuándo y cómo hacerlo y por cuánto tiempo. Incluso los niños pequeños necesitan oportunidades para sentir que están contribuyendo y

teniendo un efecto en la gente y las situaciones con sus acciones. Considere las oportunidades que su hijo tiene de aprender participando en relaciones recíprocas, en comparación con siempre estar dirigido, corregido e interrogado.

Piense en la energía de su hijo, sus habilidades físicas así como sus limitaciones, o preocupaciones de comodidad. En la encuesta de Gallup, lo que se aprendió sobre el bienestar físico no fue que las personas necesitaran una salud perfecta, aptitud o habilidad física. Los adultos definieron el bienestar como tener suficiente energía para hacer lo que les gusta hacer, a veces, con la gente con la que les gusta estar. Piense en los efectos de ser un niño con mucha energía, no poder utilizarla y no tener las aptitudes de enfrentamiento para hacerle frente a los adultos con las expectativas de que se esté quieto. Perdón por la comparación, pero a veces los adultos son mejores en reconocer la energía inquieta y las necesidades de los animales domésticos que de los niños.

Considere cómo estos factores de bienestar para adultos de todo el mundo pueden ser útiles para usted en pensar sobre el bienestar de su hijo ahora. Cuando piensa a donde van otros niños de la misma edad y lo que hacen allí, tiene una forma de pensar sobre lo que podría importarle a su hijo. La vida no es todo o nada, y ni usted ni su hijo tienen que estar limitados. **No es cierto que un niño tenga que poseer exactamente las mismas aptitudes y comprensión que otro para por lo menos poder participar en una actividad.** La pregunta no tiene que ser, ¿puede participar su hijo? La pregunta importante es, ¿cómo podría participar su hijo? Y usted no tiene que ser el único que piense en estas preguntas. Para eso tiene un grupo de aliados; para ayudarlo a pensar sobre cómo puede participar su hijo.

What, if anything, did you find of interest in this section?

¿Qué le pareció de interés en esta sección (si hay algo)?

Who might be a good person to have a conversation with
about these ideas and practices?

¿Quién podría ser una buena persona con quien tener una conversación sobre estas ideas y prácticas?

La Participación es una Meta Valiosa

La urgencia de enseñar a los niños pequeños qué no hacer es fuerte. Guiar a un niño sobre lo que no debe hacer es de hecho menos claro para el niño que lo que puede hacer. *No toques. Deja eso. Deja de hacer eso. Sé bueno. Ten paciencia. Espera.* Estas instrucciones dan a los niños muy poca información con la que trabajar. Ninguna de ellas describe de modo físico lo que el niño puede hacer. **Las metas de acción son más fáciles de enseñar y más fáciles de aprender para el niño.**

Piense en un lugar o actividad del que le gustaría que su hijo formara parte. Es fácil para la mente de una persona bloquear más pensamientos. Podríamos pasar a: *no puede... no es verbal... demasiado lento/a... no comprende...* etc. Observe como usted mismo bloquea las preguntas más importantes, **¿cómo podría participar él/ella?**

Busque deliberadamente el límite de las aptitudes de su hijo. Cuando se viste, ¿qué partes del proceso hace él/ella y qué partes hace usted para ayudar? Si su hijo, a causa de su edad o aptitudes, necesita una cantidad considerable de asistencia, usted podría pensar sobre un niño como **intentando ayudar activamente con...** como meta. Si no ayuda activamente, quizás su hijo está **cooperando con...** o permitiéndole a usted hacer el esfuerzo. En algunas situaciones, un niño puede estar **resistiéndose activamente al...**

Su hijo podría resistirse a entrar en un grupo de juego. Puesto que es nuevo para él, usted sospecha que es sensible a los sonidos de otros niños moviéndose y empleando voces altas. Cuanto más hacen los adultos para que él entre, más se resiste. Quizás el límite de su aprendizaje es ver a distancia. Quizás dándole tiempo para ver lo que hacen los otros niños, ver sus caras, ver lo que hacen y conectar sus sonidos con caras felices es el límite actual de participación de este niño. Cuando ver/mirar se haya satisfecho, este niño podría iniciar el acercamiento a la acción y la cantidad y el tipo de participación podrían cambiar. Para cada actividad, hay muchas formas en las que un niño podría participar.

Un niño podría querer saltar a la piscina y otro podría querer mojarse las manos desde 10 pies de distancia de la misma. Y sin embargo otro podría entrar en una piscina para niños pequeños. Puede que un niño no quiera pintar con los dedos pero le interese la tiza o los rotuladores para participar en lo que fundamentalmente es la misma actividad. Un niño podría no utilizar el inodoro o vestirse solo, pero aprender a llevar su muda de pantalones al baño.

Cualquiera que sea la actividad, ¿de qué forma puede este niño en este momento de su vida ser un participante activo, con algo que hacer? Una niña a quien llevan en silla de ruedas al baño y necesita asistencia física para salir de la silla de ruedas, puede ser alentada a sostener el pañal contra su vientre mientras entra. Esta niña puede tener un papel que podría ayudarla a comprender adónde va y por qué va allí teniendo una forma activa y significativa de participar en la actividad.

Puede existir un desfase grande entre lo que los adultos piensan que es significativo y lo que un niño experimenta y comprende como significativo. Casi todas las personas que entran en contacto con su hijo tendrán la intención de ser útiles. Lo que dicen y cómo lo dicen, lo que hacen y cómo lo hacen, los materiales que usan y cómo los usan, todo será con la intención de ser útiles. A pesar de que es importante tener una intención positiva, a veces la intención de ser útil no es suficiente. **Nuestra finalidad debería ser apoyar la participación de un niño en actividades cotidianas de la vida familiar y social. Disfrutar durante la participación puede crear comodidad, curiosidad y confianza.**

Una parte de fijar una meta del aprendizaje es nombrar lo que espera que su hijo aprenda a hacer. La otra parte importante de la meta es considerar cómo puede ayudar a su hijo a aprender a lograr esa meta.

Preguntarse *cómo* es un paso igual de importante. Usted podría identificar una meta importante, pero si el enfoque a enseñarla o hacer participar a su hijo no es uno del que éste disfrute, o si el desafío es demasiado grande y con demasiada rapidez, no dará como resultado el aprendizaje.

Nada que alguien haga o sugiera que usted haga con su hijo debería ser demasiado complicado para que usted lo comprenda. Debería existir una explicación práctica e inmediata que tenga sentido para usted. Cuando una actividad o meta propuesta no le parezcan claras a usted, pregunte, *¿qué podrá hacer mi hijo ahora como resultado de la instrucción que está recibiendo?* El beneficio inmediato debería ser que puede participar mejor ahora en algo que le importa a él/ella.

También podría haber un desfase amplio entre un resultado deseado (la actividad en la que usted espera que su hijo pueda participar después de la instrucción) y un método de lograr ese resultado. Mejorar la participación de su hijo en la vida cotidiana en y alrededor de su hogar es una meta razonable. Piense en las actividades que tienen lugar en cada parte de su hogar, dentro y fuera. En cada parte de su hogar, ¿qué actividades desea que su hijo aprenda cómo participar en ellas? No tiene que nombrar todas las aptitudes que desea que su hijo mejore. **Piense en las actividades que ocurren con regularidad y pregúntese cómo podría su hijo por lo menos participar.**

Puede utilizar el mismo enfoque para lugares y actividades lejos del hogar que su familia frecuente. ¿Cómo puede participar su hijo en el supermercado, centro comercial, automóvil, parque? ¿Qué puede tocar, sostener, mirar, contar o que le cuenten, etc.?

What, if anything, did you find of interest in this section?

¿Qué le pareció de interés en esta sección (si hay algo)?

Who might be a good person to have a conversation with
about these ideas and practices?

¿Quién podría ser una buena persona con quien tener una conversación sobre estas ideas y prácticas?

¿Es un Resultado o un Método?

La gente puede divergir en los métodos (cómo) antes de ponerse de acuerdo en los resultados (qué). Recibir un mensaje directo de su hijo como: *quiero salir, no quiero broccoli, vi un ciervo, estoy ilusionado* son resultados deseados - suponiendo que usted quiera que su hijo aprenda a comunicar lo que desea, lo que no desea, lo que piensa y cómo se siente. La terapia del habla es solamente un método de intentar ayudar a un niño a lograr ese resultado deseado.

Los movimientos para participar en construir con bloques, llevar una caja de leche vacía a la basura, subir las escaleras para entrar en casa son todos posibles resultados deseados. Las sesiones de fisioterapia y terapia ocupacional son posibles métodos de ayudar a un niño a lograrlos.

A menudo hay confusión entre métodos y resultados. Sería bonito pensar que un método automáticamente lleva al resultado deseado. En la práctica, no todos los niños aprenden a comunicarse con familiares y amigos como resultado de terapia del habla. No todos los niños aprenden a moverse para jugar y transportarse como resultado de fisioterapia o terapia ocupacional. Primero, piense en lo que espera que su hijo aprenda a hacer, siendo lo más específico posible en nombrar los lugares y actividades. Luego, piense en cómo su hijo podría aprender a lograr esa meta. **Primero pregunte qué; luego pregunte cómo.**

Cuando se sugiera un método, podría ser útil preguntarse: **si se apoya a mi hijo de este modo, ¿qué probabilidad tendrá de aprender a participar en actividades en nuestra casa y en lugares a los que nos gusta ir?** Si mi hijo tiene terapia del habla, ¿Cuál es la probabilidad de que me dirá lo que desea comer, cuándo quiere jugar fuera o lo que le ilusiona? No existen garantías, pero se puede adivinar razonablemente la probabilidad. Si mi hijo realiza progreso durante una sesión de terapia con un adulto, ¿Cuál es la probabilidad de que se expresará con otros niños o adultos fuera de dicha sesión de terapia?

Seleccionar un método de apoyo debería tener alguna base en lo que está aprendiendo sobre su hijo. Si por lo general, su hijo puede transferir lo que aprende en un ambiente con una persona y aplicarlo en otro ambiente con otras personas, entonces ese método de apoyo puede ser beneficioso. Si aprende que su hijo normalmente no hace esa transferencia de aprendizaje, seleccione un método más inmediato y específico. A veces, la guía y las ideas de un profesional pueden ayudar en lo que hacen los padres y otros adultos con beneficios más inmediatos para el niño.

What, if anything, did you find of interest in this section?

¿Qué le pareció de interés en esta sección (si hay algo)?

Who might be a good person to have a conversation with
about these ideas and practices?

¿Quién podría ser una buena persona con quien tener una conversación sobre estas ideas y prácticas?

Expectativas

Las observaciones y comentarios de otros pueden considerarse como juzgadas o críticas. **Cuando alguien le diga algo sobre su hijo que le afecta emocionalmente, respire hondo; luego exhale la emoción desagradable que haya provocado el comentario. Cuídese usted también.** Solamente porque se diga algo no quiere decir que sea correcto o preciso. Es la impresión de una persona en un momento dado. Puede ser bastante inestable para que usted se lo crea. No tiene que adoptar las impresiones de nadie, ni sus juicios, opiniones o caracterizaciones como si fuesen suyas propias. Intente **reconocer solamente lo que es verdad**, solamente eso, sin experimentarlo como algo permanente sobre su hijo o sobre usted. Por ejemplo, si alguien dice que su hijo es *ruidoso*, pero usted no apreció la forma en que se dijo, puede reconocerlo si la observación lleva algo de verdad (es decir: *sí que lo puede ser*).

¿Es el hablante que nos afecta, un familiar, una persona pagada en la vida de su hijo, un vecino o un desconocido en el supermercado? **Decida si quiere que tenga influencia o simplemente ignorarla y seguir adelante.** Considere dónde está y quién más está allí. ¿Es el momento correcto para que usted hable con esta persona o desea buscar otra oportunidad? Quizás usted prefiera tener tiempo para pensar en lo que desea lograr.

Para muchos, hay una necesidad urgente de reaccionar en defensa (de su hijo o de sí mismos) y rechazar un comentario que no es muy razonable. En algunas ocasiones, puede que se sienta suficientemente abrumado para reaccionar a lo que se ha dicho con indignación o insultos. Podría sentirse lo suficientemente apesadumbrado para seguir la caracterización hecha por otros. Otra opción es decidir si desea practicar tratando de influenciar a esta persona. Podría existir la oportunidad de invitar a otros a pensar sobre una situación desde el PDV de su hijo. Primero, piense en sus expectativas.

No se da suficiente consideración positiva a la ignorancia genuina. La ignorancia solamente significa que todavía no hemos aprendido o comprendido algo. Hay muchas personas que pretenden saber más de lo que saben y actúan de manera defensiva cuando alguien intenta señalar su ignorancia. Como padre, habrá cientos de veces en las que surge algo a lo que nunca se habrá enfrentado antes. No es cruel decir que cada padre está en una curva de aprendizaje sobre cada niño que está criando. Entonces, ser padre conlleva algunas áreas de ignorancia. Muchas personas en la vida de un niño también tendrán áreas de ignorancia.

Cuando otros dicen cosas que parecen un poco fuera de lugar o son completamente incorrectas, podría existir un poco de tensión en el pecho o en la cabeza que parece que podría explotar en cualquier momento. El problema no es la otra persona. **El problema podría ser esperar que otros demuestren el nivel de conocimiento, civismo, compasión, curiosidad o iniciativa que usted valora.** Esa mentalidad es un deseo comprensible, en lugar de una expectativa razonable.

Usted podría estar sorprendido con alguna de la gente que ofrece lo que usted más desea sin que tenga que hacer nada. Puede que otros le desilusionen. En realidad, nadie está obligado a cumplir con las expectativas que usted tiene; son sus expectativas. Incluso los más cercanos a nosotros y aquellos que consideramos como personas de las que deberíamos poder depender, podrían desilusionarnos no cumpliendo con nuestras expectativas. Puede ser útil observar sus expectativas y realinearlas para no estar desilusionado o enojado con frecuencia o continuamente. **Otras personas no son los culpables de las emociones negativas; las expectativas sí podrían serlo.**

Observe las expectativas que tiene para la gente en su vida. Piense en sus familiares. ¿Qué expectativas tiene de los abuelos, tías y tíos de su hijo? ¿Qué expectativas tiene de sus otros hijos, amigos y vecinos, conocidos y contactos en los diversos lugares que frecuenta en su comunidad? ¿Qué expectativas tiene de personas con funciones de servicios o apoyo? El enojo o la desilusión que podría estar sintiendo son reales, pero probablemente no lo están ayudando a continuar con su día.

Aprecie a los que lo apoyan bien y de una manera útil. Intente no tomárselo personalmente cuando una persona sea ignorante. La ignorancia no es una razón para destruir una relación. La ignorancia es una oportunidad genuina de invitar una forma nueva o diferente de pensar sobre alguien, en este caso, sobre su hijo.

What, if anything, did you find of interest in this section?

¿Qué le pareció de interés en esta sección (si hay algo)?

Who might be a good person to have a conversation with about these ideas and practices?

¿Quién podría ser una buena persona con quien tener una conversación sobre estas ideas y prácticas?

Crear Los Aliados que Desea

¿Ha oído alguna vez que los *padres son los expertos en sus hijos*? Qué carga y posible trampa. Existe una diferencia entre tener mucho conocimiento sobre un niño y ser un experto en todos los aspectos de los sistemas de funcionamiento de ese niño. Usted ha tenido un hijo; no se ha convertido en un fisioterapeuta, terapeuta del habla y del lenguaje, terapeuta ocupacional, nutricionista, etc. Lo que es más importante, no tiene que tener todas esas áreas de pericia y capacitación para ser muy buen padre. Podría querer tener acceso a personas con esas áreas de capacitación y una forma de comunicarse y colaborar sobre su hijo como aliados.

Dada la mezcla de familiares, amigos, otros padres y la gama de personas con capacitación profesional, puede ser útil desarrollar el tipo de filtro que le ayude a encontrar lo que puede utilizar. La gente preocupada puede agregar a su preocupación. La gente enojada puede enojarlo más. La gente que comienza con *qué le pasa* podría centrar su atención lejos del niño en su totalidad.

Piense en cómo puede beneficiarse de colaborar con aliados. Llegará un momento en el que le digan que es parte de un “equipo educativo” para su hijo. La gente hablará de fijar metas. Puede ser útil pensar en cómo desea hacer buen uso de la información y experiencia que están a su disposición. Practique con la gente de primera infancia y el personal de guardería. Algunos padres adoptan unos papeles un tanto pasivos, recibiendo información sin preguntas o sin saber cómo hablar sobre áreas de especialización.

¿Usted se considera influyente? Intentar ser influyente podría incluir invitar a otros a pensar de un modo nuevo o diferente, considerando información adicional o reexaminando la existente. Cuando la gente dice sobre las acciones de un niño *es solamente cosa de conducta o lo está haciendo solamente para tener atención*, se está perdiendo algo importante. El niño está intentando afirmar, lograr o enfrentarse a algo que importa desde su PDV. No preguntarse cuál puede ser su PDV es despectivo y refleja una falta de curiosidad.

Al comienzo de este documento se dijo que “un objetivo es aumentar la probabilidad de que la gente que entre en contacto con su hijo apoye su bienestar durante toda su vida”. Considere hacer una lista de sus aliados actuales, personas que están dispuestas a pensar en el PDV de su hijo y en su bienestar. Además, ¿a qué otras personas desean invitar como aliados? Piense en las personas que ya están en su vida y los papeles que tienen o podrían tener con su hijo. Incluya a los que a usted les podría gustar que estuviesen más conectados con su hijo. Usted tiene una impresión inicial de quién es cada persona y cómo se relaciona con su hijo.

- ¿Está lista, dispuesta y es capaz ahora esta persona de pensar en el PDV de su hijo?
- ¿Está lista esta persona y quizás está esperando una invitación o aliento para apoyar a su hijo pensando en el PDV de éste?

- ¿Está lista esta persona para apoyar a su hijo de modo limitado pensando en su PDV?
- ¿No está disponible esta persona en este momento para apoyar a su hijo considerando su PDV?

Ahora tiene al menos unas cuantas personas que pueden participar como aliados en sus esfuerzos por garantizar el bienestar de su hijo. ¿A quién podría comenzar a incluir en su proceso de pensamiento sobre el PDV de su hijo? Nunca tiene que ser reactivo; puede reconocer y responder. Cuando alguien dice que su hijo es (una caracterización), puede hacerle preguntas con curiosidad genuina. Puede, por ejemplo, hacerle las Seis preguntas que vale la pena hacer sobre el PDV de su hijo para invitar a pensar.

¿Qué está viendo o escuchando que describe cómo?

¿Cuándo observa que tiene mayor probabilidad de participar en esas acciones?

¿Qué cree que comprende sobre esas situaciones (cuando es más probable que participe en esas acciones)? ¿Qué comprende probablemente sobre el lugar, la actividad, los materiales, las expectativas, la razón o las relaciones?

¿Qué piensa que podría estar experimentando en su cuerpo (por ejemplo: tirantez, inquietud) y qué emociones podrían estar activas (por ejemplo: ilusión, miedo, desilusión, confusión)?

¿Qué piensa que podría estar intentando lograr, afirmar o a qué podría enfrentarse?

Si tuviera facilidad de comunicación y madurez, ¿qué piensa que diría en estos momentos? ¿Qué intentaría comunicar que quiere más o menos? ¿Qué pensamiento o Emoción? Para responder a cualquiera de estas preguntas, la persona a la que se las haga tiene que pararse a pensar, igual que lo ha hecho usted. Estas preguntas pueden convertirse en parte de la conversación cotidiana. No son preguntas clínicas ni terapéuticas. Son las preguntas que hacemos cuando nos preocupa alguien y queremos comprender mejor lo que está sucediendo o lo que les ha sucedido. También son preguntas extremadamente influyentes porque invitan a alguien a pensar sobre el PDV de su hijo. **Una etiqueta o caracterización de incapacidad no debería distraernos de preguntarnos lo que un niño está intentando lograr, afirmar o enfrentar.**

Usted tiene el derecho y la responsabilidad de pedir que los comentarios, sugerencias o recomendaciones de un profesional sean prácticos y utilizables. Usted puede enseñarles a todos los que se relacionen con su hijo cómo le gustaría recibir información no siendo una exigencia o corrección. **Puede enseñarle a la gente que habla con usted cómo ser su aliado haciendo con**

interés genuino los tipos de preguntas que darán como resultado la información más utilizable y útil para usted.

Pida que le ofrezcan la información en el contexto de la vida diaria actual de su hijo y la vida de su familia. Si algo no está claro, puede preguntar: dado lo que sabemos sobre lo que le importa y cómo aprende, *¿cómo va a ser de beneficio ahora lo que está sugiriendo o haciendo? ¿Cómo le ayudará a participar en actividades regulares ahora? ¿Cómo se beneficiará de este enfoque cuando usted no esté aquí?*

Si piensa que el tiempo de un trabajador con su hijo es solamente un instante en su semana, es hora de reevaluar cómo se están utilizando el tiempo y los recursos. Una niñera está con su hijo para que usted pueda hacer otra cosa. Cuando alguien entra en su casa para apoyar el aprendizaje de su hijo, debería ser en formas que importarán tanto para el niño como para usted. Lo que sucede debe ser porque usted lo ha considerado como posiblemente útil porque permitirá una clase de participación que usted acoge. **Lo que la gente haga con su hijo debería ser beneficioso incluso cuando esa persona ya no esté allí.** No es hora de que usted haga otras cosas para que ellos puedan estar solos con su hijo.

La relación con un trabajador a domicilio es muy diferente de aquella con una niñera. Piense en las personas pagadas que están en la vida de su hijo. Esta lista podría incluir maestros, terapeutas, y trabajadores a domicilio. Tienen títulos y papeles. ¿Puede responder fácilmente lo que están contribuyendo a su hijo y a su familia? Si principalmente los ve como haciendo algo para y con su hijo que le han dicho que sería beneficioso pero no puede decir realmente si importa, y ellos constituyen solamente un instante en su semana, vale la pena considerarlo más.

La vida de una familia tiene un cierto ritmo y un paso. Hay mañanas en las que se está preparando para comenzar sus días. Hay transiciones de un lugar a otro o de una actividad a otra. Hay actividades en la cocina, el baño, la sala de estar, cerca de la lavadora. Quizás hay un patio o parque en el vecindario. En un edificio de apartamentos, podría haber áreas comunes. Encontrar formas de incluir a su hijo en las actividades cotidianas de la infancia y en la vida de su familia

Debería ser una parte importante de lo que los profesionales le ayudan a lograr. No deje que sean solamente un instante en su semana.

Usted como padre puede ser El Recordatorio de que la conversación se trata de su hijo en su totalidad, quien es miembro de la familia, quien vive en un vecindario, quien tiene grupos en los cuales desea que participe. Cuando crezca, los intereses y preferencias de su hijo sobre los lugares y actividades serán todavía más importantes. Usted tiene un conocimiento particular que debería ser considerado por todos.

What, if anything, did you find of interest in this section?

¿Qué le pareció de interés en esta sección (si hay algo)?

Who might be a good person to have a conversation with
about these ideas and practices?

¿Quién podría ser una buena persona con quien tener una conversación sobre estas ideas y prácticas?

Mantenerlo Simple y Relacionable

Los elementos del bienestar pueden ser útiles ahora y durante toda la vida de su hijo. ¿Está haciendo cosas que son agradables cada día? Cuando se le introducen cosas que no son favoritas o actividades cómodas, ¿se le están presentando de forma que le ayuden a participar en un modo agradable? No hay motivo por el que un niño a quien le guste cantar (aunque cante mal) no pueda estar invitado a cantar mientras se baña, si bañarse no es su hora favorita del día.

Para crear aliados, usted quiere tener a gente en su círculo que siempre esté dispuesta a observar a su hijo y adivinar respetuosamente su PDV en cualquier situación. Ningún niño es conocido al 100%, ni incluso conocible, por otra persona, aunque sea un padre. Eso no significa que usted no esté atento; simplemente reconoce que incluso un niño pequeño posee su propio sistema nervioso, sus pensamientos, su propio PDV. Podemos especular sobre cómo un niño experimenta el mundo, pero incluso para los niños que se comunican con facilidad, no todas las experiencias son orales.

Ríase Cuando una Situación es Divertida

Intente mantener la concentración en el sentido de bienestar y las oportunidades de su hijo. El sentido de pertenencia de su hijo a diversas **Comunidades**, **Oportunidades**, **Relaciones** y **Entretenimiento** es esencial. Su sentido **CORE** también es esencial. Usted también podría querer un sentimiento de pertenencia a las comunidades que le importan, tener las oportunidades que lo enriquezcan, las relaciones que lo desarrollan y entretenimiento en todo lo anterior.

Van a ocurrir muchas cosas. En los próximos años, usted podrá mirar atrás y reírse de muchas situaciones que cuando suceden no le parecen divertidas. Cuando suceden, reírse podría ser difícil a veces. Puede ser muy útil ser un observador de las cosas que están sucediendo a su alrededor y darse cuenta de que algún día las encontrará divertidas. Dada la opción, ríase cuanto antes. ¿Por qué esperar? Ese es el mensaje. Hay suficientes cosas serias. Cuando una situación sea divertida, permítase una risa.

What, if anything, did you find of interest in this section?

¿Qué le pareció de interés en esta sección (si hay algo)?

Who might be a good person to have a conversation with
about these ideas and practices?

¿Quién podría ser una buena persona con quien tener una conversación sobre estas ideas y prácticas?

Pensamientos de Despedida

Como nuevo maestro, tuve tres supervisores con enfoques muy diferentes del apoyo de niños pequeños basados en su capacitación y áreas de especialización. Cada uno de ellos tenía algo de valor que enseñarme, pero en ese entonces, no estaba claro cómo yo podía establecer prioridades para lo que me estaban diciendo.

Primero estaba el especialista en conducta que me dijo todo lo que yo debía decir y hacer para causar las acciones correctas; señal del adulto, respuesta del niño. La meta era la conformidad. Me dijo que si el niño no estaba demostrando las respuestas correctas, comportándose bien, probablemente era porque yo no era un buen maestro de conducta.

En segundo lugar estaba la enfermera que tenía un enfoque en lo que pasaba en el cuerpo del niño y lo que excretaba. Yo debía prestar mucha atención a lo que comía y bebía cada niño. Por otra parte, yo tenía que seguir unos horarios de baño (inodoro) programados para lograr los resultados correctos. Pasé mucho tiempo respondiendo preguntas sobre movimientos intestinales.

En tercer lugar estaba la persona que preguntaba sobre la diversión. Quería saber qué le gustaba hacer a cada niño y lo que les hacía reír. Un día, cuando tenía un grupo sentado quieto y escuchándome, me preguntó por qué yo estaba hablando y ellos estaban callados; por qué estaban tan quietos. No le dije que estaba haciendo lo que el experto en conducta me había mandado hacer. Su mensaje directo fue *son niños. Su trabajo es disfrutar con ellos y ayudarlos a que sean activos a la vez que se divierten.*

Es muy fácil distraerse con “los planes” y “los programas” y “el plan de estudios”. Es fácil distraerse con lo que no está haciendo un niño e igual de fácil no ver lo que está haciendo que le importa.

Si ha leído lo que antecede a estas notas, entonces sabe cuál de estos tres mentores tuvo la mayor influencia y la más duradera. El consejo dado al comienzo de este folleto era considerar lo que es útil y dejar lo demás a un lado. Esta afirmación es aplicable también a todas las ideas en este folleto; tome lo que le sea útil y deje el resto a un lado.

Un deseo para todos de futuros brillantes y un poco de placer cada día.



Disability**rights**! WISCONSIN

131 West Wilson St. Suite 700

Madison, WI 53703

Disabilityrightswi.org