

Reflexiones sobre Servicios de Intervención Temprana

Por Kathie Snow

Desearía que el personal de Intervención Temprana hubiese reconocido y valorado las virtudes de mi pequeño hijo, en lugar de enfocarse en sus “debilidades” y “deficiencias.” Parece que las características que identifiqué como puntos fuertes no fueron “aceptadas” como importantes. Traté de enfocarme y construir sobre las virtudes de mi hijo; otros trataron de remediar sus “deficiencias.” (Después, aprendí a descartar muchas opiniones de “expertos” en las que las “deficiencias” superaban en número a las virtudes.)

Desearía que mi bebé no hubiese sido medido en comparación con niños típicos y asignado una “edad de desarrollo.” Cada vez que era probado o evaluado, sentía que no “subía la medida” a los ojos de aquellos que estaban allí para ayudarnos. El tratar de mantener una actitud positiva y de esperanza acerca de su futuro después de cada prueba y evaluación, se llevo mis últimas fuerzas. (Y entonces dije un día, “No más pruebas formales, jamás.” También le dije a otros, como a los educadores, que jamás compararan a mi hijo con otros niños, sino que sólo lo compararan con él mismo: como, ¿qué es lo que está haciendo ahora que no hacía hace 6 días, 6 semanas ó 6 meses?)

Desearía que aquellos que administraron las pruebas y evaluaciones hicieran las cosas de una manera muy diferente. Evaluaciones *informales* – las observaciones del niño en un ambiente natural y confiar en las observaciones de los padres – son más apropiadas que las pruebas formales, estandarizadas. En lugar de pedir a los padres que “no interfieran” en evaluaciones/pruebas, los profesionales deberían *animar* la presencia de los padres y *recibir y considerar* las sugerencias de los padres. Y en cualquier tipo de evaluación, las virtudes, habilidades e intereses del niño deberían recibir tanto o más atención que el percibir las “deficiencias.”

Desearía que el personas de Intervención Temprana hubiesen compartido la importancia de los aparatos tecnológicos de apoyo (AT siglas en inglés), los cuales hubieran permitido a mi hijo ser más independiente, en lugar de centrarse en las intervenciones terapéuticas para “arreglar” sus piernas, manos y otras partes de su cuerpo. Si pudiese hacer todo de nuevo, él hubiera tenido una silla de ruedas motorizada cuando tenía dos años, así él podría explorar y manejar su ambiente de la manera en que un niño de dos años lo hace. Cuando pregunté acerca de adquirir aparatos AT, otros desanimaron mis ideas. El proporcionar tecnología como apoyo, modificaciones y acomodaciones, puede mejorar la vida de un niño y permitirle participar en la tarea de ser un niño en lugar de vivir como un perpetuo paciente. (Después, mi esposo y yo lo entendimos y procuramos por nuestra cuenta, aparatos AT, los cuales hicieron una diferencia increíble en la vida de nuestro hijo.)

Desearía que nuestras vidas – mi vida, la vida de mi esposo, la vida de mi hija y la vida de mi hijo – no estuviese hubiesen patas para arriba por el horario de visitas en el hogar y

terapias. Fue muy difícil el llevar “una vida normal” con mi esposo, hijos y amigos – haciendo lo que era en verdad importante para nuestra familia – debido a las demandas de los Servicios de Intervención Temprana.

Desearía no haber sentido que mi casa, yo misma y mis hijos deberían ser “perfectos” en esos días en que los profesionales de Intervención Temprana vinieron a nuestra casa. Aunque nadie jamás dio a entender que estábamos bajo escrutinio, el sentir que está siendo juzgado es una sensación difícil de quitar en el momento.

Desearía que el personal de Intervención Temprana me hubiese animado a seguir en contacto con los apoyos naturales de mi vida (el clan familiar, amigos, vecinos y actividades de la comunidad), en lugar de –intencional o no deliberadamente – me animaron a depender de ellos y de los profesionales en el sistema. Desearía que me hubiesen animado a buscar la valiosa experiencia de personas que conocían y amaban a mi hijo (familia y amigos), en lugar de promover la noción de sólo los “expertos” saben lo que es lo mejor.

Desearía que el personal de Intervención Temprana me hubiese proporcionado ideas sobre maneras de cómo satisfacer las necesidades de mi hijo en la manera más natural: inscribiéndolo en una clase típica de natación para bebés, por ejemplo, en lugar de recibir “terapia en el agua” realizada por un terapeuta físico. Hubiese preferido ideas de cómo incorporar actividades beneficiosas durante el día, en la manera más natural posible, en lugar de los programas tradicionales en casa que me convirtieron en una “terapeuta” y convirtieron nuestro hogar en un centro de terapia. (Después aprendí cómo hacer esto por mi cuenta.)

Desearía que el personal de Intervención Temprana hubiese hablado en un idioma claro y sencillo en lugar de toda la jerga profesional acerca de discapacidad. Aprendí rápidamente la jerga, en orden de estar al parejo con los profesionales de Intervención Temprana. Cuando me di cuenta que me escuchaba más como una profesional que como la madre de mi hijo, me detuve. Desearía que los padres dijeran a los profesionales, “¡Hable español (o cualesquiera que sea su primer idioma)!”

Desearía que los servicios de Intervención Temprana, en general, no fueran causantes de que los padres se sintieran incompetentes en el saber cómo criar a sus bebés con discapacidades/retrasos del desarrollo de la mejor manera. Una vecina tuvo un bebé al mismo tiempo que tuve a mi hijo; ella no tuvo a gente diciéndole regularmente qué hacer. ¿Por qué lo hicieron/necesitaron eso? (Después, recobré los sentimientos de confianza y competencia que tenía originalmente. Pero estaba enojada de haberme permitido el sentirme incompetente. Tristemente, algunos padres jamás recobran la confianza en sí mismos que probablemente haya sido debilitada por la experiencia profesional.)

Desearía que los Servicios de Intervención Temprana hubiesen sido ofrecidos como una *opción*, no un mandato. Como muchos otros padres, no sentí que podía decir “no” a todo lo que era ofrecido. Para hacerlo, sentí que tal vez me pondría en riesgo de ser etiquetada como “mala madre.” (Después aprendí a decir “No”, a pesar de ese temor.) Desearía que

los padres sintieran que tienen el derecho – y tuviesen el coraje – de ser honestos con los profesionales.

Desearía que alguien me hubiese proporcionado el “gran panorama” que pintaban los Servicios de Intervención Temprana por los siguientes tres años, así pude haber hecho una decisión informada acerca de si mi hijo y mi familia realmente queríamos y necesitábamos los servicios ofrecidos. Desearía que las personas se dieran cuenta de que la dependencia en los profesionales de Intervención Temprana tiene el potencial de llevar a una dependencia en el sistema de por vida. Desearía que los profesionales de Intervención Temprana se dieran cuenta de que todo el amor y cuidado que ellos dan a los padres, lleva a las madres y a los padres a creer que todo el sistema es de la misma manera. Muchos padres se encuentran en estado de choque y se desilusionan cuando se dan de topes con la pared de ladrillos de Educación Especial para Niñez Temprana (3 a 5 años de edad) como se acostumbra por la mayoría de los distritos escolares. Desearía que los profesionales de Educación Temprana mantuvieran una distancia profesional saludable para que los padres no se tiendan a depender de ellos emocional y socialmente.

El sistema de Intervención Temprana y los profesionales que proveen los servicios tienen gran poder. Por una parte, tienen el poder de ayudar a los padres a centrarse en las deficiencias percibidas de sus hijos, desencadenando una investigación para toda la vida de “curas” y “remedios,” que lleva a una perpetua clientela, exclusión y dependencia. Por otra parte, ellos tienen el poder de ayudar a los padres a centrarse en las potencialidades de sus hijos y adquirir la creencia de que sus hijos están bien, de la manera que son, y animar a las familias a mantener su independencia, inclusión e interdependencia. ¿Qué camino quisiera si fuera usted?

©2003-04 Kathie Snow. Se permite el uso no comercial de este artículo: puede fotocopiarlo para compartirlo con otros. Como cortesía, por favor hágame saber cómo/cuándo lo utiliza: kathie@disabilityisnatural.com. Por favor no viole las leyes de derecho de reproducción: solicite permiso antes de reimprimir en cartas informativas/otras publicaciones. Para aprender más nuevas maneras de pensar y para registrarse y recibir la Hoja Informativa Electrónica de Disability is Natural, visite:

WWW.DISABILITYISNATURAL.COM