

The *Dance* of Partnership: Why Do My Feet Hurt?

.....

Keynote address delivered at the Division for Early Childhood's (DEC) Thirteenth Annual Conference on Children With Special Needs, November 20, 1997

Traducción realizada por miembros del:
Grupo de Investigación en Educación, Diversidad y Calidad, Universidad de Murcia, para uso privado del personal investigador colaborador.



No existe escapatoria en estos días. “Asociación” es la palabra de moda más recurrente en el campo de la educación, la salud y los servicios humanos. “Padres y profesionales deben ser pareja. Colaboración es el nombre del juego.” Este es el estribillo cantado por administradores, responsables políticos, proveedores directos de servicios y padres. De hecho, la asociación es un objetivo noble y, en su superficie, parece bastante razonable lograr. “Sentémonos en la misma mesa, creemos el mejor plan de acción para Sally, de tres años de edad, y seamos pareja.” Parece relativamente fácil. Sin embargo, independientemente del nombre que le pongas, sabes que ser pareja es a menudo un desafío que va más allá de las palabras. A veces, la formación de asociaciones es más difícil que criar a mi hijo Micah, el cual tiene discapacidades del desarrollo. Yo no esperaba que el asociacionismo con los

profesionales fuera, en ocasiones, tan duro.

Hace años, inicié mi andadura hacia la comprensión de las complicaciones de esta asociación. Mi primer paso fue consultar en el diccionario la definición de “pareja”. Encontré, *“Cualquiera de las dos personas que bailan juntas”* (Nuevo Diccionario Mundial de Webster, 1968). Esta imagen sobre la danza encaja perfectamente. La formación de asociaciones con la gran cantidad de profesionales que he conocido en toda mi vida a través de Micah, es como aprender a bailar. Al principio, mis parejas profesionales y yo no nos deslizábamos juntos por la pista con gracia. Nuestros movimientos eran rígidos, torpes y arrítmicos. A veces, parecía que estábamos escuchando música diferente con ritmos opuestos. Nuestras puntas de los pies, y nuestros sentimientos, eran pisoteados mientras tratábamos de maniobrar alrededor

de las preocupaciones que callábamos.

¿Qué es lo que complica esta colaboración entre padres y profesionales, este baile? ¿Por qué a menudo chocamos en nuestros intentos de ayudar a nuestros niños y estudiantes a alcanzar su máximo potencial? He identificado cinco características o dimensiones diferentes las cuales enredan y mejoran al mismo tiempo nuestro baile. Estas ideas se basan en mis propias experiencias personales. Mis impresiones sobre las asociaciones pueden no coincidir con las de todos los padres. Sin embargo, la universalidad la encontramos en el deseo de todos los padres de tener sus singularidades reconocidas y valoradas. Lo siguiente es lo que he aprendido sobre mi baile como mamá de Micah.

PRIMERA DIMENSION ELECCIÓN: ¿QUIERES BAILAR?

La primera dimensión se refiere a la elección. Para la mayoría de los padres, esta relación no es elegida. A pesar de los muchos regalos que me han dado con las puntuaciones de profesionales que he conocido a causa de la discapacidad de mi hijo, hubiera preferido no conocerlos bajo estas circunstancias. Preferiría que mi hijo no tuviera ninguna discapacidad. Yo no elegí esto.

Por otro lado, la mayoría de los profesionales de educación eligieron trabajar con niños. Muchos de ustedes eligen este trabajo debido a un fuerte sentimiento de conexión con estos pequeños, y a la pasión por enseñar. Ustedes imaginaban que este trabajo les daría cierto significado a sus vidas y sentimiento de autoestima, tal vez no todos los días, pero a menudo. Muchos de

ustedes se sintieron atraídos por dejar huella en las vidas de los niños.

Echemos un vistazo a este tema de la elección usando este ejemplo de la danza. Aquí está usted, el profesional, esperando ansiosamente su nueva pareja de baile. Sus brazos están estirados

invitándonos, a los padres, a entrar en su mundo de intervenciones, citas, actividades, formas y quizá esperanza. Nos invitan a sus alegremente decoradas oficinas y aulas. “Por favor, ven y mira lo que hay aquí. Estoy emocionado de compartir estos instrumentos y oportunidades. Bienvenido.”

Nosotros, como padres, no habiendo escogido este baile, por lo general no estamos tan ansiosos por unirnos a ustedes. Podemos acercarnos no con los brazos abiertos, sino con ellos fuertemente plegados y aferrados sobre nuestro pecho. A veces, es como si la espalda se volviera hacia sus acogedores brazos, eliminando cualquier oportunidad de participación. Podemos sentirnos reacios, ambivalentes y, a menudo poco dispuestos. Por una cosa, si elegimos unirnos a ustedes, tenemos que reconocer que nuestro hijo tiene necesidades especiales. Tenemos que reconocer que estamos entrando en su mundo, inicialmente desconocido y aterrador. Entrar en esa asociación con ustedes, nos supone desprendernos de nuestros sueños y comenzar a construir otros nuevos. Así que es posible que no parezcamos demasiado ansiosos ni



muy dispuestos a unirnos a ustedes en este baile.

Ante sus abiertos y acogedores brazos, los padres podemos parecer arrogantes, retirados, poco amistosos, sin implicación, o a la defensiva. Algunos podrían referirse a nosotros como “en la negación”. Es fácil comprobar como usted, como profesional, puede personalizar la actitud de distanciamiento que parecemos proyectar con los brazos cruzados y una postura defensiva. Puede encontrarse en silencio gritándonos, “Yo sólo estoy tratando de ser útil!”.

Recuerdo la historia de una madre cuyo hijo era incapaz de caminar. La idea de una silla de ruedas se introdujo a la familia. Un trabajador social recién graduado se reunió con la madre en su casa con ganas de llevarla a seleccionar la primera silla de ruedas de su hijo. La madre no compartía el mismo entusiasmo de la asistente social. Para la madre, esto fue romper otro sueño. Ella quería elegir para su hijo un triciclo, no una silla de ruedas.

Una de sus tareas como profesional es no personalizar nuestra actitud de distanciamiento, y entender que, en la mayoría de los casos, nuestra renuncia a conectar

con ustedes y sus programas no es por ustedes, sino por la situación y las circunstancias que se nos impone como padres, al igual que a nuestras familias y nuestros hijos. Su aceptación y sensibilidad hacia nuestras preocupaciones y temores ayuda a relajar nuestros brazos fuertemente cruzados.

Cuando ustedes puedan ver nuestra ambivalencia desde nuestro lado, entonces tal vez será menos probable que se sientan ofendidos por nuestra involuntaria, y a veces difícil, disposición. Ustedes deben ser capaces de ver que nuestra falta de entusiasmo por una reunión más, una llamada telefónica más, un formulario más, una prueba más, no tiene que ver tanto con ustedes y sí con nuestras preocupaciones e incertidumbres.

SEGUNDA DIMENSIÓN INTIMIDAD FORZADA: DEMASIADO CERCA PARA SENTIRNOS COMODOS

La segunda dimensión se ocupa de la intimidad. Debido a que estamos junto a ustedes durante uno de los momentos más dolorosos y confusos de nuestra vida, nos sentimos empujados a una cercanía incómoda a la que no hemos sido invitados. Nos sentimos ante uno de nuestros momentos más vulnerables. Ustedes entran en nuestros corazones. Pueden comprobar nuestra culpa y vergüenza. Escuchan nuestras insuficiencias. Se ven salpicado por nuestras lágrimas saladas. Son testigos de nuestro dolor. Podemos dar la bienvenida al tierno apoyo y a las intervenciones prácticas, pero la naturaleza de las circunstancias obliga a una intimidad inmediata que es incómoda. A veces, es como si nos viéramos forzados a realizar

un tipo de baile popular entre los más jóvenes hace años.

La mayoría de las relaciones evolucionan gradualmente con el tiempo. En esta asociación única entre padres y profesionales, a menudo nos vemos forzados a una proximidad inmediata, trayéndonos cara a cara con extraños antes de que haya una base de confianza para amortiguar los sentimientos más fuertes. Estoy sorprendido por el hecho de que

nosotros, los padres, a veces lloramos delante de gente cuyos apellidos no sabemos. Nuestra inesperada barrera de

sentimientos de tristeza, rabia o frustración a veces hace que sea difícil que vuelvan a su oficina. No estamos seguros de lo que piensan sobre nosotros y sobre nuestros sentimientos más fuertes.

Muchos de nosotros estamos bastante incómodos con los sentimientos en general. En muchas de nuestras relaciones tratamos de evitar expresarlos y reconocerlos. Me refiero a sentimientos como la palabra "F" en asociación, algo que evitar a toda costa. Hablaré de Jeff, un amigo mío. La hija de Jeff, de cuatro años, tenía un problema de inmunodeficiencia y estaba luchando para mantenerse con vida. La familia estuvo al borde de la vida y la muerte a diario, a veces a cada momento. Una noche, Jeff decidió pasar la noche en casa lejos del hospital, ahora la casa de su hija. Esperaba pasar una buena noche de sueño, pero fue perturbado por un sueño inquietante en el que su hija moría. Su muerte se sentía tan real para él que viajó al hospital en

medio de la noche con la esperanza de ser tranquilizado por su cálida y rítmica respiración. Condujo durante la noche a través del tráfico de la ciudad de Nueva York, se precipitó a través de los largos pasillos del hospital, empujó la puerta de su hija, y se arrodilló cerca de sus suaves mejillas. Estalló en sollozos mientras sentía su cálida y reconfortante respiración en su rostro. Una enfermera observó la

inesperada llegada de Jeff y se sentó a su lado ofreciéndole palabras de apoyo. Ella comentó que se sorprendió al ver su fuerte reacción

ya que ella estaba acostumbrada a su actitud positiva. "Jeff, no sabía que se sentía así", comentó. Jeff miró y respondió: "Siempre me siento así. Es sólo que no puedo ir cayendo a cada paso del camino."

Ustedes como profesionales tienen la oportunidad de permitir nuestros sentimientos, incluso nos invitan a "deshacernos" de vez en cuando en presencia de alguien que entienda y se preocupe. Su compasión y actitud sin prejuicios puede ser un regalo que disminuya nuestra sensación de aislamiento, suavice nuestro estrés y disminuya el número de veces que sin querer nos pisamos los pies!

TERCERA DIMENSIÓN LA IDENTIFICACIÓN DE SOCIOS: ¿NOS AYUDARÁ EL VERDADERO SOCIO/S A CONTINUAR?

La tercera dimensión de nuestra asociación se ocupa de identificar quién es la pareja desde el lado de la familia. Ustedes como profesionales a menudo entran en este trabajo porque disfrutan con

Podemos dar la bienvenida al tierno apoyo y a las intervenciones prácticas, pero la naturaleza de las circunstancias obliga a una intimidad inmediata que es incómoda.



los niños, se sienten atraídos por esos "pequeñas". Además de la educación y formación del niño, hay que centrarse en cómo llegar al diagnóstico correcto y la intervención para el niño. Por lo tanto, como profesional entran en este baile listos para asociarse con el niño. "Vamos a bailar pequeño. Eres mi cliente. Estoy listo para jugar contigo y enseñarte. Comencemos juntos."

Los padres, sin embargo, quieren ser y deben ser las parejas principales en este baile. Me viene a la memoria las palabras de Kristen Birkmeier (1993), un fisioterapeuta y locutora nacional, mientras se dirigía a una audiencia de terapeutas de atención temprana. Ella dijo: "Pon a los padres primero, porque son sus vidas las que se están cambiando. El niño es quien es, y necesita su experiencia, pero no sin la participación activa de los padres que viven con este niño las 24 horas al día."

"Gracias! Gracias!"

Recuerdo que susurraba en voz baja mientras escuchaba a Kristen. Estaba recordando días de la primera infancia de Micah cuando lo llevaba cada jueves a sus sesiones de logopedia. Yo le lleve al logopeda, pero me encontré deseando poder ir yo también. Necesitaba aprender a estimular sus músculos motores orales, pero yo tenía que aprender a vivir con un

niño que no tenía palabras o una manera familiar de comunicar sus necesidades. Micah y yo, los dos, teníamos que bailar con nuestro pareja profesional.

Esta reordenación de parejas para incluir a los padres es a menudo difícil y nueva para el profesional. Es un alejamiento de las "viejas formas", donde la atención se centraba principalmente en el niño, a una perspectiva más incluyente, que invita a los padres al trabajo. Para mí, alguna de las sesiones más significativas con los terapeutas de Micah fue aquella en la que el profesional momentáneamente al lado de una gran pelota hinchable verde se volvió y se dirigió a mí para preguntarme: "¿Qué te preocupa? ¿Qué hemos olvidado pensar para Micah? ¿Cómo te va?" Estas cuestiones me hicieron sentir maravillosamente y realmente me engancharon a este baile.

Otro aspecto de esta tercera dimensión se refiere a la gran cantidad de posibles parejas. Anteriormente he dicho que la definición de pareja era "una de las dos personas que bailan juntos." Como todos sabemos, no estamos hablando de una asociación de dos cuando se trata de nuestro hijo. Por

parte de los padres puede haber dos, pero es más probable que haya otros, entre ellos los significativamente queridos, como hermanos u otros familiares y amigos. En el aspecto profesional, está el logopeda, el terapeuta ocupacional, el fisioterapeuta, el trabajador social, el maestro, la enfermera, el ayudante del maestro, y así sucesivamente. No acababa de dar a luz solo a Micah; di a luz a todo un salón de baile. Y en cualquier momento, cualquiera de las parejas podía cambiar de cara, ya que los profesionales se mueven dentro y fuera de sus trabajos o tareas. A veces estamos bailando con más gente de la que podemos.

Soy una firme defensora de las reuniones que incluyan a todos

los miembros del equipo. Es en este contexto en el que la solución creativa de problemas se hace estimulante y

tranquilizadora. En nuestra reciente reunión escolar de planificación para mi hijo, un maestro aprendió de otros maestros diferentes maneras de involucrar a los compañeros de Micah para ayudarlo con las tareas escritas. Entonces, el logopeda ofreció sugerencias sobre un nuevo software para mejorar su participación y la nuestra, la de sus padres, recordó al equipo acerca de la importancia de utilizar los acontecimientos actuales para involucrar a Micah en las discusiones de clase. El baile en estaba funcionando!

No todas las reuniones del equipo al completo fluyen uniformemente. Negociar con dos personas puede ser difícil, pero con ocho, nueve o diez se puede ser

"Pon a los padres primero, porque son sus vidas las que se están cambiando..."

incómodo y poco productivo. A veces tiene sentido reunirse con sólo dos o tres miembros, sobre todo cuando las cuestiones son volátiles o complicadas. La mayoría de nosotros hablamos con mayor libertad y compartimos nuestras preocupaciones cuando trabajamos con menos gente.

Hay momentos en que se necesita una gran pista de baile y otras veces que bailar mejilla con mejilla tiene todo el sentido del mundo. Todos los socios no tienen que estar en cada baile o cada reunión. Sabiendo qué reuniones deben ser pequeñas y cuáles deben involucrar a todo el equipo es otra manera de reducir la cantidad de veces en las que nos pisamos los pies. *A veces, más no es mejor.*

CUARTA DIMENSIÓN

LAS FUNCIONES ESPERADAS: ¿QUIEN DIRIGE ESTE BAILE?

La cuarta dimensión es la falta de claridad de nuestras distintas funciones; es decir, quien está dirigiendo este baile. Históricamente, basándonos en el modelo médico, los profesionales eran vistos como los expertos. Conducían este baile. Le daban la dirección y decidían sobre la música. Ahora oímos más hablar de padres haciendo de expertos. "Los padres conocen mejor a sus hijos." En muchos sentidos, estoy de acuerdo con este enfoque. Mi marido y yo sabemos muchísimo acerca de Micah, sobre todo porque somos sus padres durante 16 años. Sabemos lo que llama su atención (política y deporte). Sabemos que a menudo se repite cuando quiere mantener su atención y no sabe qué más decir. Sabemos que necesita de entrenamiento sobre como involucrar a sus compañeros. Sabemos que tiene una exquisita



capacidad para leer los estados de ánimo de la gente y responder con compasión y comprensión.

Al mismo tiempo, hay mucho que todavía no sabemos y entendemos acerca de él y de su mente, especialmente cuando nos enfrentamos a su futuro como adulto. Hay muchos procesos que no están claros para nosotros. Nuestra incertidumbre era más pronunciada durante sus primeros años de infancia.

Confiaba menos en mi "instinto de madre."

Durante esos primeros años, cuando los profesionales

utilizaban la bien intencionada pero inadecuada frase, "Tú eres la experta, Sra. Fialka," mi mente se quedaba tan en blanco como una pizarra recién limpiada y temblaba ante mi incapacidad para decir algo profundo o al menos coherente. Al principio sabía más acerca de lo que no hicimos, que de lo que podíamos hacer. Para mí, el uso de la frase "Usted es la experta" me apartó de

mi rol habitual de madre, la cual se reía con Micah cuando nos salpicábamos tomando un baño, a cambio me empujó detrás de la mesa de los profesionales con una gran pila de informes y acrónimos extraños. "¿Experto? ¿Qué quieres decir con eso?" Yo prefiero alejarme de esta idea y en su lugar utilizar la palabra *colaborador*. Cada bailarín, ya sean profesionales o padres, contribuye a la comprensión del niño. Nuestras contribuciones únicas evolucionan y se acumulan unas sobre otras ya que ofrecemos diferentes perspectivas sobre el niño. Esta la idea del patio, la de clase de arte, la de la hora de la comida o la cena, la de cuando juega encima de las piernas de papa. Cada una de nuestras contribuciones es crítica. Ann Hartman (1993) adoptó este espíritu cuando escribió a los profesionales, "Debemos abandonar el papel de experto para que nuestros relatos y experiencias sobre el cliente puedan ser validados... Nosotros no dejamos de lado nuestro conocimiento, cesamos de nuestro privilegio y

aplicamos nuestro conocimiento con cautela y humildad, reconociendo que es una de muchas verdades..."

Una pista de baile me viene a

la mente cuando veo a los socios dando vueltas en y alrededor, sobre y a través de estas "verdades", confiando en la mano de la pareja para guiarnos hasta el próximo paso de nuestro baile.

QUINTA DIMENSIÓN

DIFERENTES PRIORIDADES: ¿OYES LO MISMO QUE YO?

La quinta dimensión se ocupa de las prioridades. Dichas prioridades difieren a menudo para padres y profesionales. Es como si cada uno de nosotros tuviéramos nuestros propios auriculares y escucháramos nuestra propia música con su propia melodía, letra y ritmo. Ahí encontramos la canción de la madre, la del padre, la del logopeda, la del neurólogo, y la del maestro. A veces, con la única canción que momentáneamente podemos estar de acuerdo es "Hit the road Jack, and don't you come back no more!"

Cuando Micah tenía aproximadamente dos años, un profesor hizo visitas semanales a nuestra casa por la llamada "diversión y terapia!" Era un día hermoso de primavera, decidimos jugar al aire libre. A medida que avanzábamos sobre nuestro jardín trasero, vimos a nuestro vecino de al lado y a su joven hija que jugaba al aire libre en su columpio. El docente, notando que la niña parecía ser aproximadamente de la misma edad que Micah, y comentó: "Debe ser bueno tener un compañero de juegos para Micah justo al lado."

Entendí su pensamiento, pero ofrecí mi propia experiencia. "Hay días que es agradable", le dije tímidamente. "Pero hay más días en los que no lo es, esa dulce e inocente niña es el recordatorio constante de lo que Micah no puede hacer, no importa cuánto ejercicio hagamos en sus débiles brazos y piernas! Muchos días esa chica inocente es un recordatorio de nuestro sueño perdido". El maestro mantuvo su contacto visual conmigo y respetuosamente reconoció mi perspectiva. "Nunca lo



pensé de esa manera. Me alegro de que me lo mencione, me ayuda a conocer su mundo." El docente, en esencia, se quitó los auriculares de profesional, se puso los auriculares de padre y escucho mi música y mis letras. Esta interacción me recuerda que como bailarines en asociación tenemos que estar dispuestos a tomar riesgos, ofrecer nuestros auriculares a nuestros socios y estar dispuestos a escuchar otra música y otras experiencias. No vamos a ser capaces de hacerlo todo el tiempo, pero cuando podamos, creo que vamos a ser más eficaces en el fortalecimiento de la colaboración entre padres y profesionales.

Cuando el terapeuta físico sugiere a una madre que comiencen ayudando a su hijo a concentrarse en la colocación correcta de las manos con los utensilios para comer, es muy importante que el terapeuta también sea consciente de que esta recomendación, aparentemente inocente, puede causar estragos durante el tiempo de la comida familiar. Al hacer nuevas recomendaciones a la familia, un terapeuta le hace a la familia una serie de preguntas: "Ahora que he sugerido algunos enfoques nuevos en la casa, ¿ que he olvidado?

¿Cómo va a cambiar o alterar sus vidas? ¿Cómo va a complicarles la vida diaria? ¿Qué necesito para entender de su visión como padre?"

Este tipo de cuestiones invitan respetuosamente a los padres a compartir su música, su punto de vista, por lo que las recomendaciones pueden ser relevantes, prácticas y manejables. Esto les transmite el siguiente mensaje a los padres "necesito toda su participación."

Estas cinco dimensiones; elección, la intimidad forzada, las funciones, el número de parejas, y las prioridades están presentes en

Cada bailarín, ya sea padre o profesional, contribuye en el proceso de entendimiento del niño.

todas nuestras asociaciones entre profesionales y padres. Cuando tenemos dificultades,

cuando sentimos que preferimos no estar en este baile, en esta reunión, entonces es hora de examinar estas cinco cuestiones para determinar cuál de ellas puede necesitar ser mejor explorada o detallada. La cuestión no es si estas dimensiones se colaran en nuestras asociaciones, porque es evidente que lo harán. La cuestión es, ¿estamos dispuestos a reconocer estas dimensiones y tener el valor suficiente para hablar de ellas y trabajar en ellas juntos?.

Tal vez el tema principal de nuestras asociaciones, al menos debería comenzar con el estribillo, "Intentando conocerte, conocer todo acerca de ti." Creo que si los padres y los profesionales han de ser eficaces en

la creación de maravillosas oportunidades para nuestros hijos, entonces ambos conjuntos de parejas deben

sacar tiempo para llegar a conocer los sueños de los unos y los otros, sus esperanzas, miedos, limitaciones y perspectivas.

Debemos quitarnos nuestros propios auriculares y estar dispuestos a escuchar la música de cada uno con especial atención, incluirnos en su música y los pasos de baile únicos de los padres. Para llegar realmente a conocer al niño, también tenemos que llegar a conocernos los unos a los otros, no sólo como padres y profesionales (más etiquetas) sino como personas. Este es un trabajo duro que requiere paciencia, confianza, y conocernos unos a otros, así como a nosotros mismos. Es una de las vías más importantes que podemos seguir para marcar la diferencia en las vidas de nuestros niños que son de hecho las estrellas de este baile.

... como parejas de baile, tenemos que estar dispuestos a tomar riesgos, ofrecer nuestros auriculares a nuestra pareja y estar dispuestos a escuchar la música y las experiencias de cada uno.

Notas

El autor desea agradecer a Carolyn McPherson y Karen Mikus, Ph.D., por sus valiosas ideas, comentarios editoriales y de apoyo. Además el autor desea expresar un sincero agradecimiento al gran número de padres y profesionales que han compartido sus historias de asociación.

Podéis contactar con Janice Fialka por correo electrónico a ruaw@aol.com

Referencias

- Birkmeier, K. (1993, December 3). *Nurturing and empowering the family while treating the child with a disability*. Presentation for Project REACH Early On, Pontiac, MI. Hartman, A. (1993). The professional is political. *Social Work*, 38(4), 365-366.
- Webster's new world dictionary* (College ed.). (1968). Cleveland, OH: World Publishing.