

Participación de los alumnos jóvenes en las reuniones del DIAC (Documento Individual de Adaptación Curricular)

Melissa Grisswold, Clarke Mainstream News, 2007, Vol. 26, no. 6.

Nuestro objetivo es conseguir que el colegio sea un lugar de utilidad, en el que los alumnos se sientan a gusto y confiados. Las primeras experiencias escolares constituyen la base sobre la que los alumnos construyen la imagen de sí mismos como personas con habilidades e intereses propios, como miembros de su grupo de clase y como integrantes de la comunidad escolar. Teniendo en cuenta el impacto que estos primeros años tiene sobre el desarrollo de la autoestima en los niños, merece la pena mantener contactos periódicos con ellos en los que se aborden sus experiencias, se les ayude a identificar y desarrollar intereses específicos y se les enseñe a solucionar los problemas y a hablar por sí mismos. Ha de formar parte del apoyo que todos nosotros, padres y educadores, les hacemos llegar desde un principio. En el caso de los niños que son sordos o tienen deficiencias auditivas, es especialmente importante, ya que deben además aprender sobre sí mismos como personas que presentan una pérdida auditiva.

La planificación educativa representa para nosotros los educadores una oportunidad importante para contemplar la experiencia escolar desde la perspectiva del niño, lo que nos permitirá descubrir sus intereses, motivaciones y puntos fuertes aspectos que se tendrán en cuenta en futuras planificaciones. Por ley, se debe invitar a los alumnos a que asistan a las reuniones para la elaboración del Documento individual de Adaptación Curricular una vez cumplidos los 14 años. Basándonos en nuestra experiencia con centenares de alumnos, creemos que contar con el punto de vista de los alumnos más jóvenes y alentar su participación les ofrece la oportunidad de sentirse valorados y de poner en práctica habilidades necesarias para defender sus intereses. Nos hemos dado cuenta de que los alumnos se van sintiendo menos intimidados y más dispuestos a participar si se les va enseñando poco a poco en qué consiste el proceso de toma de decisiones.

Alice Melnik, orientadora escolar, ha trabajado con varios alumnos de primaria que participaron en las reuniones del DIAC y está convencida de las ventajas que conlleva. En su experiencia, los alumnos jóvenes suelen asistir a una parte de la reunión. "Al principio, el tiempo que permanecen es bastante breve, pero lo importante es que se sientan incluidos en el proceso. Constituye una excelente oportunidad para proporcionarles comentarios positivos y para que tengan oportunidad de oír directamente de sus profesores y del personal de apoyo que cuentan con las capacidades necesarias".

Los adultos que participan pueden contribuir a reforzar la confianza en sí mismo del alumno dando ejemplos de tareas que haya realizado de manera satisfactoria y haciendo referencia a las cualidades especiales que el alumno aporta al grupo de clase. También contribuye a aumentar la confianza en sí mismo el mencionar alguna situación en la que se haya mostrado firme o cuando sus profesores hayan observado que ha sabido defender sus intereses. Cuando conversen con el alumno, el equipo debería estar siempre pendiente de captar cualquier aspecto que, añadido a su programa de planificación, incida en algún interés específico o haga más llevadera su rutina diaria.

El ambiente de la reunión debería ser siempre positivo, incluso cuando se deba prestar atención a algún aspecto donde se necesite mejorar. Por ejemplo, si un alumno era reacio a utilizar el equipo FM, se podría empezar preguntándole acerca de cosas nuevas que haya aprendido o de alguna actividad que le guste especialmente. A continuación, se le podría plantear indirectamente alguna pregunta relacionada con el sistema FM. ¿Te sirvió de ayuda el FM? ¿Te parecía que había información que no captabas?

"Cuando existe alguna cuestión que preocupa al equipo o sobre la que está intentando tomar una decisión, es importante tener en cuenta el punto de vista del alumno ya que puede arrojar luz en aspectos que se estaban pasando por alto", señala Alice.

Sin contar con la opinión del alumno, los miembros del equipo educativo pueden tener dificultades para detectar las razones por las que el alumno se muestra reacio a utilizar el equipo. En un caso, por ejemplo, un alumno consideraba que el FM era útil, pero empezó a dejar de utilizarlo debido a las burlas que en ocasiones le hacían sus compañeros y porque un chico había dedicado a manipular el transmisor en una ocasión que lo dejó fuera de su sitio. Gracias a que este alumno disponía de un espacio donde poder hablar con confianza de sus problemas, se pudo identificar la verdadera razón de su resistencia. De esta manera sus profesores dispusieron de datos concretos sobre los que trabajar. Les hizo ser más conscientes de la importancia de las vivencias del alumno.

Alice añade, "nuestro trabajo ha de prepararles para que cuando se encuentren en bachillerato sus opiniones sean las que tengan mayor peso. El proceso es largo. Debemos hacer que la experiencia sea positiva cuando son jóvenes para que deseen asistir. Si no les tenemos en cuenta, pueden crecer con la creencia de que en las reuniones se ponen de manifiesto se dicen cosas negativas de ellos o de que no tienen posibilidad de influir sobre lo que ocurre en su vida. Lo único que se genera es resentimiento y desconfianza".

La orientadora Melissa Griswold refiere la siguiente experiencia. "Una alumna de secundaria con la que estaba trabajando aceptó asistir a su reunión del DIAC durante unos minutos. Al final se quedó durante toda la reunión, porque se dio cuenta de que su opinión era importante, que se valoraban sus aportaciones y que podía influir en la dirección de su programa. El coordinador desempeñó un papel importante para que se sintiera cómoda. Interrumpía la conversación para asegurarse que la alumna comprendiera lo que se estaba hablando, hacía las aclaraciones oportunas y remarcaba las observaciones aportadas por la alumna que serían incluidas en el DIAC. Se pudo apreciar con claridad cómo a la alumna se le quitaba un peso de encima y se tranquilizaba. El equipo educativo se dio cuenta que antes nunca se le había mostrado el DIAC, ni se le había incluido en ninguna de las decisiones sobre su programa. Estoy convencida de que su transición a la etapa de secundaria habría sido mucho más fácil si hubiera participado en otras reuniones".

"La clave está en preparar a los alumnos para asistir a las reuniones y hablar con ellos después. Hay que informarles de las personas que estarán presentes y de los temas que se abordarán, darles la oportunidad de que expresen sus sentimientos y preferencias, felicitarles cuando se decidan a intervenir en la reunión y darles la oportunidad de que planteen preguntas, propongan ideas y sugerencias y manifiesten cómo se han sentido al participar. De esta forma, se fomenta el desarrollo de habilidades que les servirán de ayuda no sólo en el ámbito escolar".

John Anderson, que realiza funciones de orientador en la adaptación del alumno sordo al sistema educativo ordinario, hace también hincapié en la importancia de preparar al alumno y añade que es preciso prestar una especial atención a la planificación del acceso a la comunicación en las reuniones. "Creo que es una buena idea que los alumnos más jóvenes participen en las reuniones del DIAC, siempre que sea de una manera afable, estructurada y breve. A los niños les puede cohibir hablar en presencia de sus padres y de un grupo numeroso de personal docente, por lo que es importante informarles de qué es lo que se espera que cuál será su papel. El proceso se iniciará paso a paso, para lograr cada vez una mayor participación.

"Además, es fundamental facilitar un acceso a la comunicación de manera apropiada. Por ejemplo, ¿será

útil para el alumno el sistema FM o se ha de recurrir a un intérprete oral? Los miembros del equipo educativo también han de tener en cuenta que en la reunión no se deben mantener dos conversaciones al mismo tiempo. He estado presente en reuniones donde el coordinador hablaba al alumno de una manera y, cuando se dirigía al resto de miembros del equipo, utilizaba otro tipo de lenguaje que el alumno podía no entender. Creo que se ha de tener en cuenta las habilidades de comunicación del alumno. Una alumna con buen rendimiento escolar manifestó que prefería que en las reuniones hubiera poca gente, por lo que los profesores participaban de uno en uno. El resto de profesores se sentaba a una cierta distancia de la mesa hasta que llegaba su turno. Por lo tanto, existen maneras diferentes de conseguir que un alumno manifieste sus necesidades, pero siempre hay que ser sensible a cómo se siente el alumno en las situaciones de grupo".

Si bien es cierto que no pueden tomar todas las decisiones, los niños más pequeños pueden empezar a aprender a participar en la elaboración de su programa educativo. Cuando los niños participan en conversaciones acerca de sus experiencias, podemos averiguar lo que les genera confianza, así como lo que encuentran difícil o frustrante. Como resultado de todo ello es posible desarrollar el programa más apropiado para que el colegio se convierta en un sitio interesante, feliz y seguro.

Cómo ayudar a los alumnos a prepararse para la reunión del DIAC

Los orientadores de The Mainstream Center han elaborado cuestionarios para los alumnos de Primaria y Secundaria con el fin de ayudarles a expresar sus sentimientos y sus experiencias en el sistema ordinario, como preparación para las reuniones del DIAC. Estos cuestionarios sirven como punto de partida para ayudar a los alumnos a pensar acerca de aspectos concretos de su experiencia escolar. El formulario para los niños pequeños es breve y, generalmente, se cumplimenta con la ayuda de un adulto. El cuestionario se convierte en un medio de expresión. A medida que los alumnos van avanzando de curso, se les pregunta por un mayor número de cuestiones relacionadas con su experiencia escolar. El orientador puede ayudar a un alumno pequeño a escoger un punto del cuestionario para plantear en la reunión del DIAC y, a medida que crezca, se le animará a participar más. En esta etapa, a menudo los alumnos consideran de utilidad tener una copia de su cuestionario cuando asisten a las reuniones. Les sirve para tranquilizarse y no estar preocupados por si se van a olvidar de lo que quieren decir.

N. del T.: En EEUU el DIAC se denomina Programa Individualizado de Adaptación Curricular y en su elaboración y redacción participan los padres, el equipo educativo y el alumno con discapacidad.

Los padres como socios: El abordaje de la reunión del DIAC de una familia

Melissa Grisswold, Clarke Mainstream News, 2007, Vol. 26, no. 6.

Los padres como personas directamente implicadas en defender animar y defender a su hijo o hija, pueden sentir en muchos momentos que tienen que hacer un esfuerzo por mantener un difícil equilibrio. No desean que su hijo sea conocido por su pérdida auditiva y prefieren que el equipo educativo se centre en sus puntos fuertes sus intereses, su personalidad y sus progresos. Por otro lado, la cuestión de la pérdida auditiva es importante y el impacto que ésta tiene en sus experiencias de aprendizaje y en sus experiencias sociales no es algo que deseen que se pase por alto. Incluso si

el niño tiene buen rendimiento escolar, son conscientes de los lapsus de comunicación que siempre pueden tener y que el niño se está esforzando para salir adelante en un entorno diseñado para alumnos que oyen con normalidad.

La reunión para el DIAC es una oportunidad para que puedan hacer llegar este mensaje a los profesores, a los responsables de la educación especial y al personal de apoyo. Como muchos otros padres, pueden sentir que el trabajo de concienciar a otras personas sobre la pérdida auditiva nunca se termina. La rotación del personal y las escasas oportunidades para comunicarse con regularidad con el profesorado a medida que el niño va avanzando de curso, puede dar lugar a que estén buscando la forma de dar a conocer la pérdida auditiva y de que todo el mundo esté al corriente, cuando llega el momento de la revisión anual del proceso.

Una familia ideó una forma ingeniosa de demostrar a los miembros del equipo educativo el impacto que tiene la pérdida auditiva en la comunicación y en la comprensión. También lo hizo para subrayar la importancia de que exista una estrecha relación entre la familia y el colegio a la hora de proporcionar apoyo. Elaboraron una breve presentación en Power Point y la presentaron al principio de la reunión del DIAC de su hijo de 10 años. La presentación comenzaba con diapositivas que enumeraban sus intereses y personalidad, seguidas de una breve descripción de su pérdida auditiva y estilo de comunicación, para finalizar con una descripción del apoyo que la familia le facilitaba en el hogar.

Provocó un sobresalto en la sala la diapositiva en la que el veinticinco por ciento de las palabras se había excluido deliberadamente. Brian, el padre de Ian, comentaba, "Al principio, los asistentes parecían que intentaban entender lo que estábamos diciendo (asumiendo quizá que las palabras que faltaban se debían a un error tipográfico), pero pronto se dieron cuenta de que no podían comprender bien lo que estábamos diciendo. Cuando mi esposa les mostró la versión original, volviendo a la diapositiva anterior (la manipulada), todos comprendieron. Creo que no sólo comprendieron la problemática de la pérdida de contenido del mensaje, sino que se mostraron impresionados con la representación de mi esposa".

Este ejercicio llevó a los asistentes a sentirse inseguros, tratando de encajar las palabras de una manera lógica, pero preguntándose si iban por el buen camino, si debían decirle a alguien que se sentían confusos o si seguían escuchando con la esperanza de que más tarde entendieran – situaciones que experimentan los alumnos con pérdida auditiva. Esta presentación sirvió para que se entablara un debate acerca de la clase de apoyo que la familia le facilitaba en casa y cómo el colegio y los padres podrían trabajar conjuntamente para seguir haciendo frente a sus necesidades en el colegio.

Cuando se le preguntó por algún consejo para facilitar a otros padres que se habían de asistir a las reuniones del DIAC, Brian contestó, "Conseguir que asista todo el mundo a las reuniones lo antes posible. Cuando se nombró a un nuevo director de Educación Especial, dedicamos dos horas para ir a hablar con él durante el verano. Lo primero que le mostramos fue la fotografía de un niño con su equipo de fútbol y una sonrisa de oreja a oreja. Le dijimos que era nuestro hijo y que era sordo. A continuación, hablamos de su trayectoria, su trabajo en Logopedia/audiológico, su trayectoria educativa y sus intereses. Al final de la reunión, nos agradeció que hubiéramos puesto cara al nombre de uno de los muchos niños con los que trabajarían. A partir de entonces, acudió a prácticamente todas nuestras reuniones de equipo. Recientemente, ha cambiado de empleo, pero creo que conseguimos un compromiso sincero para nuestro hijo, en parte debido a aquella primera reunión".

Esta familia es consciente de que, aun cuando este enfoque tuvo éxito, la necesidad de seguir informando no ha acabado. La madre de Ian, Edie, añadía: "Seguimos tratando de encontrar maneras de informar a los profesores de educación ordinaria y al equipo educativo sobre lo que supone no poder escuchar. Existe poca formación o apoyo en este área que sea accesible al personal y es fácil olvidarse cuando se tiene a un niño en la clase con el que se convive únicamente una vez al día o una vez a la semana".

Las reuniones del DIAC pueden ser una experiencia intimidatoria y emocional. Deben recordar que ustedes conocen a su hijo mejor que nadie y que el colegio valora sus comentarios y su colaboración. Si se muestran dispuestos a trabajar juntos y a compartir la responsabilidad con un espíritu de cooperación, habrá más oportunidades de que puedan solucionar los desacuerdos, si surgen, y de conseguir un resultado favorable. Cuanto más compartan las experiencias de su hijo, mayores serán las herramientas con las que el equipo podrá desarrollar los objetivos y los servicios apropiados.

Diapositiva en la que se ha suprimido el 25% de las palabras

Objetivos de Ian • Asegurar que es capaz de y conseguir necesaria para tener en el colegio

- Mejorar en las en todas asignaturas, haciendo hincapié en la ortografía y la escritura
- Preparar a Ian para las MCAS
- Tener discapacidad de Ian y a su participación en sociales
- Ser como recurso como padres

Diapositiva original con todas las palabras

Objetivos de los padres de Ian • Asegurarse de que Ian es capaz de acceder y conseguir la información necesaria para tener éxito en el colegio

- Mejorar todas las habilidades en todas las asignaturas, haciendo hincapié en la lectura, la ortografía y la escritura
- Preparar a Ian para que apruebe las pruebas MCAS
- Tener en cuenta la discapacidad de Ian y estar atentos a su participación en situaciones sociales
- Estar implicados como recurso y como padres

Siguiendo la corriente: La perspectiva de una madre

Por la escritora y profesora Claire Blatchford, Clarke Mainstream News, 2007, Vol. 26, no. 6.

La oficina de Lucinda Brown en el centro de Greenfield, Massachusetts, no tiene ventanas; sin embargo, las paredes están cubiertas de postales y fotografías. Así que, mientras hablas con ella, vas descubriendo ventanas que ofrecen vistas espectaculares. Por ejemplo, en una de las fotos aparece en su lugar de trabajo como coordinadora de relaciones de la comunidad del Programa de Justicia Reparadora, donde prestaba ayuda a jóvenes que tenían problemas con la justicia. También está la historia de su vida. En el centro de todas ellas está la historia todavía viva de Jeremy, su hijo sordo, de la que hablaremos aquí.

Las ondas del pelo blanco de Lucinda cae sobre su cara acentuando las marcadas líneas de su barbilla y el calor y la intensidad de sus ojos marrones. Se crió en Connecticut, vivió un periodo corto en California y regresó a Connecticut. Poco después empezó a salir y se casó con Wesley Brown que vivía en la casa de al lado de sus abuelos. Volver a la gente y a los lugares que ya se conocen es algo recurrente en su vida. Conoció Clarke School antes de que naciera Jeremy, a través de un amigo que es profesor allí y por un trabajo que tuvo en el Smith College escribiendo y diseñando el catálogo para el programa de formación de

profesores de Smith-Clarke.

Jeremy nació prematuramente en julio de 1982. Luchó extremadamente durante sus primeros dieciocho meses, no sólo debido a la infección que le dejó sordo, sino también por las dificultades respiratorias crónicas. También tenía problemas cuando comía y a veces había que llevarle rápidamente al hospital. Lucinda dice que su médico consideró a Jeremy un paciente "de riesgo" ¡hasta que tuvo los 18 años!

Como Jeremy no empezaba a hablar, Lucinda sospechaba que sufría pérdida auditiva antes de que se la diagnosticaran con dos años. La familia se dirigió a Clarke donde adaptaron al pequeño dos audífonos y allí participó en los programas de preescolar y primaria hasta tercer curso.

Lucinda admitió que cuando se enteró de la sordera de Jeremy, pensó, "¿Para qué hablar a mi hijo si es sordo y no me va a oír? Clarke le enseñó la importancia de incorporar a Jeremy en un programa de inmersión en el lenguaje hablado. Empleaba una hora a la semana observando la clase en la que estaba Jeremy, veía cómo los profesores ayudaban a los niños a conectar y aprendió cosas básicas como que una iluminación pobre puede impedir la lectura labial. De manera indirecta se encontró inmersa en el curso de formación de profesores sobre el que anteriormente le tocó escribir!

Lucinda también admitió que le asustaban las personas sordas antes de que naciera Jeremy y añadió que ella y Wesley pasaron por un proceso de duelo cuando se hizo evidente la pérdida auditiva de Jeremy.

"Empiezas a preocuparte por el futuro de tu hijo. Es como si hubiera perdido su vida antes casi de que hubiera empezado a vivirla", explicó. "Más adelante te das cuenta de que en realidad es un regalo".

"¿Qué regalo?", le pregunté.

"Como padres habíamos forjado expectativas que tuvimos que abandonar. Tuvimos que aprender a vivir al día. Ese fue el regalo".

A pesar de que el médico consideró que "hasta los 18 años" existían factores de riesgo para la salud de Jeremy, desde bien pronto mostraba muchas ganas de vivir! Era listo, inquisitivo, dispuesto, hiperactivo hasta el punto de ser un reto y a veces una molestia, a Jeremy le podía costar comer pero tenía enormes ansias de aprender. Progresó rápidamente como estudiante y pronto estuvo en clase con niños mayores que él. Aunque tenía amigos en Clarke y no conocía a ningún niño oyente, los Brown decidieron cambiarle a un colegio público.

En este punto, Lucinda ofreció un consejo para padres de niños sordos: "Es importante estar al tanto para que tu hijo conozca otros niños del barrio, en la biblioteca o en la liga infantil".

Aunque Jeremy no era un deportista nato ni tenía un carácter competitivo, jugaba al hockey, al fútbol y a béisbol infantil porque le gustaba hacer cosas con otros niños. Ha hecho muchos deportes, incluso esquiar y fue miembro de la patrulla de esquí del instituto, pero nunca ha podido montar en bici por la falta del sentido del equilibrio.

Desde 7º hasta el 12º curso, Jeremy fue a un colegio privado local donde las clases eran más pequeñas. Usaba un sistema FM pero se negaba a que le cogieran los apuntes porque no quería llamar la atención y estaba decidido a resolver las cosas por sí mismo.

Tampoco quería usar el teléfono de texto, lo que hacía que se perdiera los planes de las actividades sociales de sus compañeros. Lucinda dice que sigue siendo bastante cabezota y que no está interesado en el implante coclear. Por otro lado, usa el correo electrónico y los mensajes de texto (SMS) constantemente. Con una sonrisa irónica, Lucinda habla de este tira y afloja entre los dos en relación a este tipo de ayudas. Recuerda cuando le dijo a uno de sus profesores, "¡Nunca sientas pena por él!"

En el instituto, Jeremy se esforzó para formar parte de un grupo pero tuvo dificultades para encajar socialmente. Lucinda dice que encontró a sus mejores amigos en la universidad de Bates. Participar en los Scouts, Jeremy se unió a los Eagle Scouts en 11º curso, fue muy importante y le proporcionó lazos de amistad con niños fuera de la escuela. Su curiosidad insaciable le llevó a un campamento espacial de la NASA en Florida cuando estaba en 7º curso. Más tarde, mientras estudiaba en Bates, trabajó durante el verano en el Centro Espacial Johnson de Houston, Texas. Después, participó en un seminario intensivo de física en la Universidad de Princeton y le destinaron a California como interno del Laboratorio Nacional Lawrence Livermore. No tenemos suficiente espacio para describir todo lo que ha hecho. Pronto va a terminar el doctorado en Física y le han cogido para trabajar en la marina cuando se gradúe.

¿Qué ve Lucinda cuando mira al pasado?

"El coraje y la fuerza que la primera etapa de la vida le exigió a Jeremy".

¿A qué le da más valor?

"A su disposición para intentar cosas nuevas".

¿Qué término le representaría mejor?

"Explorador/ investigador".

Como cualquier madre orgullosa añade algunos apelativos más, "Se siente cómodo consigo mismo, no le gusta quejarse, es especialmente agradable en el trato, es una persona reflexiva y un buen amigo de sus amigos".

¿Alguna debilidad?

"¡Sí, claro! No se fija en los detalles, se olvida de algunas cosas importantes. Le hice esta caja para utilizar como archivo...".

Mientras se lanza en la descripción de la caja que ha preparado con información que teme que a Jeremy se le olvide, pierda o traspapele, del recuerdo de las experiencias compartidas emerge la imagen de una madre —podría ser cualquier madre, no sólo la madre de un niño sordo— abrazando a su hijo con ternura y exasperación.