

IV Setmana de les Persones amb Malalties Neuromusculars

Assumint compromisos amb el nostre benestar

6 al 10 de juny de 2011

Taula rodona: Treballant per assolir l'autonomia dels nostres fills

Eulàlia Bassedas

EAP Nou Barris (Barcelona)

La meva intervenció cal situar-la des de la meva experiència en el seguiment de l'alumnat amb necessitats educatives especials derivades de diferents tipus de discapacitats des de l'EAP. En els últims anys he pogut aprendre gràcies a l'experiència amb persones amb discapacitat motriu de diferents edats.

En primer lloc vull situar conceptualment com entenc l'autonomia. El desenvolupament és un procés constant i progressiu d'assoliment d'autonomia en les nostres capacitats i competències humanes (de relació i inserció social, capacitats cognitives, de llenguatge, motrius...)

Però potenciar l'autonomia no és fàcil.

- Hi ha implicacions emocionals que de vegades ens fan difícil actuar de manera autònoma (responsabilitat de la decisió presa, pèrdua del control de l'altre,...)
- de vegades els adults no actuem de manera autònoma: és més fàcil fer allò que diu un altre que pensar a nosaltres el que ens convé

Per això de vegades ens comportem de manera heterònoma.

Però des del punt de vista de l'educació, cal que perseguim l'autonomia però això implica d'una banda que el que està creixent vulgui agafar la responsabilitats i d'altra banda que el que educa i promou l'autonomia modifiqui les pautes de comportament. (quan una mare agafa la motxilla permanentment del seu fill de 8 anys, li està dient amb la seva acció que és massa petit per fer-se responsable de la seva motxilla, el nen pot sentir-se incapaç ja que no pot fer una cosa que li correspon per edat, i a la mare ja li està bé, perquè sent que encara té un nen petit que ha de cuidar)

A continuació farà un repàs d'alguns camps en els que hem de potenciar l'autonomia:

a) l'autonomia per desplaçar-se (especialment important amb les persones amb discapacitat motriu). L'autonomia per desplaçar-se permet als infants explorar el món que els envolta, prendre decisions en relació al lloc que volen anar, anar a buscar i preguntar als amics,...

- cal anar veient el moment d'introduir un caminador perquè el nen de 6 anys pugui voltar pel pati sol, sense que el transportin amb la cadira. Això pot implicar que pugui caure, que es pugui fer mal... com tots els nens
- moment en que cal que l'adolescent que va amb una cadira a motor necessita la clau de l'ascensor per pujar sol a la classe.

Aquests aspectes cal tenir-los clars en el món de l'escola, perquè de vegades si no es pensa especialment, potser no es plantejarà la necessitat de canviar; d'aquesta manera, no ajudaríem a aconseguir un més alt grau d'autonomia. Es recomanable en aquesta situació un bon diàleg escola/família que permeti anar essent sensibles als canvis que convé que fem en l'entorn del nen per tal de potenciar la seva autonomia.

b) l'autonomia per decidir (si sempre ens ho donen tot fet, no aprendrem a decidir)

- A Infantil i Primària cal que els nens a l'escola s'hagin de preguntar i decidir: a què jugo, a quin racó vaig, qui són els meus amics
- Els adolescents també han de fer eleccions: què vull estudiar, quina activitat esportiva puc fer? a què em puc dedicar amb la meua discapacitat?

Les actituds sobreprotectores no ajuden als infants i els adolescents a plantejar-se la necessitat de prendre decisions d'aquest tipus, perquè han tingut la vivència que tot ho han decidit els mestres o els pares.

Decidir implica responsabilitzar-se i acceptar les conseqüències de les pròpies decisions, i això ajuda a madurar, a fer-se gran. Si tot ho decidim els adults, els nens no n'aprenen. El procés que ens porta a fer-nos grans comporta necessàriament prendre una gran quantitat de decisions.

c) l'autonomia per aprendre

Una autor que va estudiar el desenvolupament infantil va explicar el procés d'ajuda que els adults fem en l'aprenentatge del llenguatge del nen com un procés d'actuació i atenció conjunta amb l'adult, en el qual l'adult va posant una bastida que va traient a mida que el nen és més hàbil en les seves capacitats d'expressió oral. Això també passa en l'aprenentatge.

Primer els adults/cuidadors ho fem tot pel petit (l'alimentem, el canviem, pensem per ell, palem per ell,..) però poc a poc anem traient les ajudes perquè ell sigui capaç d'anar fent coses sol, expressant els desitjos,...

De vegades ens podem trobar que hi ha pares que els pot costar d'anar acostumant-se a anar traient els suports i animar a fer sol allò que l'any passat fèiem junts.

- ens trobem de vegades que hi ha pares que demanen al professorat de secundària que faci una revisió de si l'alumne s'ha apuntat o no els deures. En aquestes edats ja cal que això ho hagin après a fer sols

Com a pares cal que estiguem atents a no fer allò que els nostres fills poder fer sols: des de menjar, fer els deures, organitzar-se el cap de setmana, depenent de l'edat.

Les actituds de sobreprotecció porten a no potenciar l'autonomia.

d) l'autonomia per créixer psicològicament, per madurar

En la línia del que dèiem, és important que l'infant al llarg de la vida es vagi veient capaç d'afrontar els reptes que l'autonomia/creixement porta. Cal que tingui confiança, que tingui un autoconcepte d'ell com a persona capaç d'assumir els reptes que li posen els adults del seu voltant, una bona autoestima com a persona capaç. Hem d'educar de manera que els infants tinguin ganes de provar coses noves, explorar l'entorn perquè això permet tenir confiança en les pròpies capacitats i fer-ho.

Ens pot ser útil pensar en una situació especial que em vaig trobar fa poc. Una noia de 13 anys amb espina bífida que fins ara ha necessitat la mare per a canviar-li els bolquers. No li poden posar sonda. A l'escola s'ha buscat una manera que l'auxiliar d'educació especial l'ajuda el mínim i ho fa gairebé tot sola i asseguda. A l'última entrevista, el pare comenta que a casa encara la noia s'estira al llit i la mare la canvia. El mateix pare va dir: haurem d'ajudar aquest cordó umbilical que encara no està tallat!!!

I això perquè passa? Perquè tot el procés d'autonomia està vinculat a processos emocionals que en aquest cas impregnen la relació entre mare i filla, que no sempre és una qüestió conscient.

L'autonomia implica agafar responsabilitats per part de la noia, no dependre tant de la mare i la mare ha de buscar no sentir-se malament si li diu que ella modificarà la manera d'ajudar-la en els canvis.

En aquesta situació, segurament caldrà una intervenció d'una tercera persona sense vincles afectius per poder millorar aquesta situació (psicòleg, treballadora social, fisioterapeuta,...)

Si com adults anem traient les bastides als nostres fills perquè siguin cada cop més autònoms, els ensenyarem a conèixer-se amb les seves capacitats i limitacions, amb els seus desitjos i il·lusions i tindran capacitat d'afrontar els reptes que la vida els anirà plantejant.

Finalment m'agradaria comentar que no hi ha un medidor de l'autonomia que és bona i necessària en cada edat, per saber si estem en una bona línia d'educació per l'autonomia, però ens serveix molt:

- el que fan els companys i companyes de la seva edat
- el que ens diuen els professionals (de l'escola, del lleure, sanitaris) que té el nostre fill/a al voltant.

Si ens fixem en aquestes dades, potser veurem si ens estem enganxant en alguna situació i com la podem millorar.

De tota manera, no és fàcil, perquè els nois/nens ens posen "trampes" que ens fan quedar atrapats en una situació infantil perquè els fa por la responsabilitat que l'autonomia els demana.

Es important que en tot el procés d'autonomia cal que no oblidem els components emocionals que ens atrapen, tant als pares com als fills, a no modificar les coses.