

Autonomía personal, objetivo principal en la educación de niños/as con EB

Adaptado por Luis Carretero
Psicólogo DEBRA España

El fomento de la autonomía personal es una de las mejores “herramientas” que los padres pueden proporcionar a sus hijos para el presente y el futuro

La autonomía personal es la **capacidad de valerse por sí mismo en el desarrollo de las actividades básicas** de la vida diaria. Estas actividades se relacionan con el **cuidado personal** de uno mismo (vestirse, comer, ducharse, lavarse las manos, etc.), con el **funcionamiento físico** (manipular objetos, desplazarse, subir/bajar escaleras, etc.) y con el **funcionamiento mental** (capacidad de resolución de problemas, autoconcepto, autoestima, estilos de afrontamiento, etc.). Se trata de actividades que se realizan de forma cotidiana y cuya práctica es imprescindible para que la persona viva de forma autónoma y adaptada a su entorno. Así mismo, se incluyen actividades más complejas pero de igual o mayor importancia para mantener un funcionamiento normalizado como son el **control sobre la propia salud, realización de curas, uso de los recursos sanitarios**, etc.

Fomentar la autonomía personal en los niños implica **ayudarles a convertirse en personas responsables** y debe ser uno de los objetivos principales de toda acción educadora. Pero conviene plantearse tres aspectos importantes: qué grado de autonomía podemos pedir a cada edad, cuáles son las acciones que debemos enseñar a realizar en cada momento de la evolución del niño y que tipos de apoyos o ayudas técnicas puede necesitar para desarrollar la actividad. Uno de los agentes socializadores más importantes en la vida de un niño es la **familia**. La acción socializadora de la fa-

milia se va a extender a lo largo de un periodo muy considerable de la vida del niño, siendo complementada por otros agentes socializadores como, por ejemplo, el colegio.

La familia constituye el primer subsistema social donde observar y practicar los roles, ofreciendo un **espacio de seguridad** para el niño y un **modelo de las futuras relaciones sociales**. En la familia es donde el niño comienza a convivir, a comunicarse, a respetar a los demás, a valorar las cosas que son importantes, etc. Por ello, la familia ha de ofrecer las oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social y laboral.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que **cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás**. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, cuando crece, cuando se desarrolla, etc. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades especiales derivadas de la

Epidermolisis bullosa. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital. De manera general, el nacimiento de un niño trae al seno de la familia emociones de alegría, esperanza, satisfacción, etc. **Cuando nace un bebé con Epidermolisis bullosa**, por contra, suelen aparecer emociones tales como el **miedo**, la **incertidumbre**, la **inseguridad**, sentimiento de **culpa**, etc.

El nacimiento de un niño o niña con EB se percibe como algo inesperado, desconocido e incomprensible y rompe las expectativas del hijo deseado. La comunicación de la noticia suele producir un fuerte impacto en todo el núcleo familiar (padres, hermanos, abuelos, etc.) generando sentimientos encontrados.

La forma en la que la familia afronta el nacimiento del bebé con EB oscila desde el polo en el que se rompen los lazos que mantenían unido al grupo (separación, divorcio, etc.) al polo en el que se crean y/o refuerzan lazos muy difíciles de quebrar tales como el amor, la protección, el apoyo incondicional, etc.

En la Epidermolisis bullosa es frecuente escuchar la preocupación y el deseo de los padres porque el hijo crezca y se convierta en un adulto independiente. En la mayoría de las ocasiones, **el nivel de autonomía que alcanza el niño o niña con EB no va a depender tanto de su propia discapacidad sino de las acti-**



tudes y conductas de los padres hacia su hijo. Las expectativas que los padres ponen en el niño o niña, el tipo de responsabilidad que le otorgan, la manera en el que se dirigen a él, el modo en el que se enfrentan a la discapacidad, etc. son variables que van a contribuir en la forma que se produce el tránsito del niño con EB a la vida adulta.

Por las propias características de la enfermedad, en los progenitores son comunes las actitudes de sobreprotección. **La sobreprotección trae consigo consecuencias negativas** para el desarrollo de la independencia y autonomía personal del niño. Son frecuentes actitudes como no dejar al niño salir solo, estar todo el tiempo con él, hacerle las cosas cuando él no sabe en lugar de enseñárselas aunque lo hagan mal o tarden mucho tiempo, no permitir que nadie más, excepto el cuidador principal, se encargue de la realización de los cuidados diarios, etc.

Todas estas actitudes generarán una fuerte dependencia del hijo hacia los padres y de los padres hacia éste, siendo **más preocupante la relación de dependencia del niño hacia los progenitores** porque cabe la posibilidad de que **éstos no siempre puedan estar ahí** para ejercer sus cuidados.

Por todo ello, resulta muy importante que los padres dejen cierto margen de libertad al niño, que proporcionen **apoyos intermitentes y limitados** frente a apoyos extensos y generalizados, que el niño tome sus propias decisiones y tenga una serie de responsabilidades y obligaciones al igual que cualquier otro miembro de la familia.



A continuación, sugerimos algunas tácticas para estimular la autonomía personal en los niños:

- 1.- **No hacer por el niño lo que él pueda hacer por sí mismo.** Fomentar su desarrollo aunque le suponga esfuerzo, repetición, cansancio o aburrimiento. Si puede hacerlo sólo, debe hacerlo.
- 2.- **Darle la oportunidad de tomar decisiones.** Se trata de ofrecer alternativas en aquellos temas que puedan decidir sin riesgo. Opciones ante aquello que no le gusta pero que es necesario (colaboración en casa, horarios, orden de sus pertenencias...).
- 3.- **Muestra de respeto por la lucha personal:** Aprender es intentarlo hasta que sale bien. A veces a la primera, la mayoría mucho después. No anticiparse en la acción y dejar que aprendan a través de ella. Animar; alentar y no criticar mientras realiza la actividad.

4.- **Cuidado con el lenguaje:** No hacer demasiadas preguntas, y no precipitarse dando respuestas. Ante los porqués, devuelve la pelota y que intente buscar la respuesta. Escuchar en vez de desgastarse en dar explicaciones y órdenes. Ayudar a decidir. No desalentar.

5.- **Animar al niño a utilizar fuentes externas.** Dejar que se abra al mundo, que pregunte, que investigue, que se informe por su cuenta. Los padres no tienen por qué saberlo todo y aunque lo sepan es mejor que lo averigüen por su cuenta. Los aprendizajes quedarán más fijos en su memoria a través de la propia experiencia.

6.- **Valorar cuando realiza conductas autónomas.** Por pequeños que sean los logros, reconóceselo, prémiale. Utiliza terceras personas para hablar de lo contento que está cuando se comporta así.

7.- **Dejar que asuman las consecuencias de sus actos.** No lo justifiques. Com-

prende sus equivocaciones y ayúdale a afrontar los errores pero no le excuses o encubras.

8.- Pídele su opinión a menudo. Le mostrarás que lo valoras y que lo que piensa es tenido en cuenta. Generarás seguridad y libertad de pensamiento. Un clima de buena comunicación como base para el desarrollo personal.

En definitiva, la búsqueda de la autonomía debe guiar cualquier proceso educativo sano independientemente de cuál sea el agente socializador, basándose en una comunicación sincera y no excesivamente normativa, en desarrollar la capacidad de esfuerzo para lograr los objetivos planteados, en un reconocimiento abierto de sus pequeños avances y en la comprensión de los errores como parte insustituible del aprendizaje y enseñando que toda conducta tiene sus consecuencias y se deben experimentar para poder desenvolverse mejor la siguiente ocasión.

THE IMPORTANCE OF INDEPENDENCE IN THE NURTURING OF CHILDREN WITH EB

By Luis Carretero
Psychologist DEBRA Spain

Parents can help to equip children with the tools to become independent and to feel comfortable with their condition. It is so important for their future well-being that they are made aware of their ability to cope with the disease, both on an emotional and physical level.

The capacity to complete simple daily

actions such as dressing, eating, washing, etc. is essential if a child with EB is to grow into a confident adult. Many children with this disability will be dependent on nursing care and support for the rest of their lives, but they must always be encouraged to stretch themselves.

The family unit will be the child's whole world for the first pre-school years, but hopefully with the right support and encouragement they can go on to attend a normal school and make friends like any other child.

A family unit is constantly transforming with the ongoing changes in the lives of each family member. There are repercussions for everybody when there is a birth in the family, but this is particularly apparent when a baby with EB is born.

The joy usually felt with a new baby is replaced by fear, uncertainty and even guilt. The birth of a baby with EB represents a step into the unknown and this has a big impact on the family nucleus.

The impact ranges from total disintegration of the family on one extreme, potentially leading to separation or divorce, to the other extreme where families are galvanized by feelings of love and protection.

Families are naturally fearful of their child's future. In the majority of cases it is not the level of disability that limits independence, but rather the way in which the family deals with the disease.

Because of the characteristics of the disease it is very common for the parents or primary carer to become very over-protective of the child. This has very negative consequences, both for the child and for the carer who in many cases will not allow others to help. The sense of responsibility becomes overwhelming and the child is emotionally suffocated by



the carer's attentions. Parents must accept that they may not always be there for the child, and that it is important to give some freedom so that the child will learn to take on basic responsibilities like any other member of the family.

Here are a few suggestions on encouraging independence:

~ **Don't do for them what they can do for themselves.**

~ **Give them the opportunity to make their own decisions.**

~ **Always give encouragement and be patient when they are trying to do something.**

~ **Use positive language and allow for them to be curious and ask questions.**

~ **Allow them access to the outside world and encourage them to try new experiences.**

~ **Always praise their positive behaviour no matter how small an act.**

~ **Let them take responsibility for their behaviour.**

~ **Ask for their opinion and involve them in family decisions.**