

¡"Nada Nunca Sucede"!



Una Guía a la Comunicación, Lenguaje, el Habla, y la Alfabetización en el Espectro de Autismo



Indice de materias

¿Qué es Comunicación?

¿Qué es el Idioma?

¿Qué es el Habla?

¿Qué es la Alfabetización?

Unos pocos Pensamientos Finales

© Por *Youth Advocate Programs, Inc., Harrisburg, PA, 2009*

Todos los derechos Reservados. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida en cualquier modo sin el permiso escrito previo de Autor (s)

Nada nunca Sucede 2

Introducción



Yo te amo papa

¿Cuáles son las primeras palabras en las que pensamos cuando pensamos en autismo? Quizá la respuesta es "palabras" mismas. Desde que padres tienden a anticipar y poner atención a sus primeras palabras habladas del niño, el proceso de llegar a un diagnóstico de autismo a menudo es provocado por un uso excepcional del niño del idioma o el demora de el habla. Los padres pueden reportarle a su pediatra que "ella no tiene muchas palabras, para su edad" o que "él siempre habla con sus pronombres invertidos". La observación exacta de diferencias de el habla e idioma puede llevar sin embargo a observaciones sumamente inexactas acerca de otras actividades y las capacidades de un niño . El conocimiento de un niño y su inteligencia pueden ser injustamente cuestionados. Puede ser que se le diga a los padres de un niño que no habla que él o ella "no puede comunicarse," a pesar de su insistencia que su niño ha encontrado muchas maneras sumamente efectivas para dar a conocer sus necesidades y sus sentimientos.

La comunicación siempre sucede por todas partes a nuestro alrededor, mas puede ser pasado por alto cuando no sucede en formas típicas del idioma hablado. La comunicación, el habla, y el idioma a menudo son amontonados como si fueran la misma cosa, cuando de hecho no lo son. Esta confusión puede llevar a grave subestimación de lo que personas en el espectro de autismo saben y pueden hacer. Por ejemplo, los niños que no hablan con dominio pueden ser tratados como si ellos no comprenden el idioma. Los adultos involuntariamente les pueden causar angustia haciendo comentarios negativos en su presencia o permitiendo a otros hacerlo, o al no reconocer las necesidades básicas de recibir información y explicaciones.

Los padres de niños diagnosticados con autismo a menudo se preocupan que su hijo o hija no crecerán disfrutando de los beneficios de capacidad de leer y escribir; de manera comprensible, ellos no pueden imaginar una niñez sin la rica experiencia imaginativa de libros e historias. Estas preocupaciones paternas son legítimas, desde que estudiantes que se cree les falta el idioma o la comunicación tienden a ser dados menos y menos opciones para involucrarse de manera significativa en "las artes del idioma". Las escuelas pueden decidir que no vale la pena o que no es posible ayudarlos a tener acceso a experiencias típicas como lo es escuchar y responder a historias que se obtiene por medio de la alfabetización.

Los maestros pueden olvidarse que la alfabetización no solo se trata de decodificar símbolos en una página, y pueden pasar por alto que existe fundamentalmente una experiencia participativa de la que se aprende. De hecho, todos seres humanos pueden y deben aprender acerca del mundo, acerca de sí mismos, y acerca de otros al formar parte de historias compartidas. Los niños con autismo siempre pueden ser incluidos en este proceso si respetamos su capacidad de comprender y comunicarse en maneras de gran variedad.

Hoy en día creencias anticuadas acerca del autismo están siendo reemplazadas con información positiva. Sabemos que personas en el espectro de autismo deben ser reconocidas y deben ser apoyadas como usuarios del idioma, aunque la capacidad receptiva de algunos individuos trabaja mejor o más rápidos que su capacidad de procesar información, recuperar palabras, o producir una respuesta. Concordamos que niños con autismo deben ser favorecidos como altavoces en su propio derecho y sus propias maneras, a veces con la ayuda de la tecnología, de los teclados, de las tablas o pancartas o imágenes, del lenguaje mimico por señales, o de otras formas de apoyo. Nos estamos enterando más que personas pueden hablar francamente y por sí mismos sin realmente crear ondas de sonido en el aire.

Nosotros estamos mejorando el reconocimiento que todos nos comunicamos todo el tiempo, en maneras innumerables: cómo actuamos, las cosas que escogemos, cómo nos movemos, y a lo que le ponemos atención. Y decimos que no existe semejante cosa como una persona que no se comunica, o el tiempo cuando alguien deja completamente de comunicarse. ¡Por eso esta publicación se llama "nada nunca sucede"! No es un error de la gramática, no es una doble negación, pero un recordatorio que la comunicación está siempre disponible a los que miran y escuchan. Nosotros nunca estamos atascados con "nada," y eso es doblemente positivo.

Esta guía fue creada para explorar la naturaleza de comunicación, del lenguaje, del habla, y de la alfabetización, para que nosotros más podamos reconocer efectivamente y para poder apoyar su desarrollo en las vidas de niños y adultos con autismo. Es dedicado a personas en el espectro en su capacidad como maestros, con la esperanza que lleguemos a ser todos estudiantes más sensibles y atentos.



¿QUE ES COMUNICACION?



comunicación: un proceso por el cual información es intercambiada entre individuos por medio de un sistema común de símbolos, senales, o de la conducta; relación personal

~ Diccionario de Merriam Webster

Vivimos en la Edad de Comunicación, en una corriente constante de medios y mensajes. Pero mientras computadoras han llegado a ser nuestro modelo de cómo información es intercambiada, es importante recordar que información debe ser creada primero. La única manera para que eso suceda es de la manera ya pasada de moda: por relaciones o, como el diccionario lo define, "relación personal".

La comunicación comienza al nacer – para todos!

Cada vez que un niño viene al mundo, padres y cuidadores ansiosos comienzan inmediatamente a introducir a el o ella al mundo con la comunicación humana. Ellos observan de cerca y comienzan a reconocer muchas indicaciones acerca de lo que el bebé desea y siente. Ellos se dan cuenta de la agitación que significa "tiempo de comer" o "tiempo de dormir" y responden apropiadamente. Ellos notan los cambios en la conducta e investigan aver si son signos posibles de angustia o enfermedad. Ellos hablan con el bebé y le comentan sobre las cosas que él o ella hacen, como pateando o arrullando o al asustarse con un sonido cercano. Ellos siguen la mirada del bebé y nombran a la persona o la cosa que el bebé parece estar mirando.

Por supuesto, un niño no puede tener intenciones muy bien definidas acerca de estas interacciones al principio. Los adultos saben instintivamente que ellos tienen que aprovechar cada acción del bebé para construir historias pequeñas acerca de cómo el mundo trabaja y qué clase de posibilidades contiene. Los bebés y los cuidadores trabajan juntos para crear significados compartidos y patrones de actividades compartidas en las cuales ellos son los actores, acciones, y las personas o las cosas afectadas. Ellos ensayan patrones de dar y recibir, de dirigir y seguir, de buscar y encontrar, y de todas las categorías básicas de interacción humana.

En cambio, éstos llegan a ser las bases para tener sentido del lenguaje. Esto es el proceso universal por el cual todos nosotros llegamos a ser participantes cada vez más intencionales en una familia y una comunidad. La materia prima de nuestras primeras comunicaciones básicas acerca de lo que necesitamos y cómo nosotros nos sentimos es formado lentamente con expectativas más definidas acerca del mundo, cómo trabaja, y nuestro lugar en el.

Es igual para niños que algún día serán diagnosticados en el espectro de autismo. Todos los niños, entran al mundo comunicando indicaciones importantes acerca de cómo sus cuerpos se sienten y operan, y cómo los cuidadores deben acercarse. Como estos bebés tienden a experimentar diferencias en la percepción y la regulación de sensaciones y movimiento, entonces los padres y otros cuidadores pueden encontrarse aprendiendo y adaptándose a un sistema diferente de comunicación. Su niño puede estar diciéndole, por medio de sus reacciones a juguetes, que ella encuentra ciertos sonidos, los colores o los movimientos aflagidos. O él quizás les esté comunicando profundo amor a sus padres mirándolos sin que ellos se den cuenta, aún que a él le angustia ser alzado y abrazado. El o ella pueden desarrollar intereses intensos en ciertas actividades o cosas. Esos intereses deben ser apreciados y compartidos por los demás, incluso aun si su propósito parezca desconcertar al principio. Ellos están seguros decir mucho acerca de las fuerzas y naciente personalidad del niño, y participando en ellos crea una base que motiva la comunicación adicional. A como el niño crece, padres amorosos, maestros y amigos continuarán asumiendo que su comportamiento tiene significado, y que este niño se esta comunicando todo el tiempo. ¡Nada nunca sucede!

La comunicación puede ser intencional o involuntaria

Una persona que no habla puede estar esforzándose mucho para enviarnos un mensaje por otros medios. Por ejemplo, un niño que quiere que se le lea una historia puede regresar a esperar en una silla especial donde esa actividad ha sucedido antes. Observando que ella esta interesada cuando nosotros nos acercamos con un libro, nosotros confirmamos la intención de su comunicación. Como ella ve que nosotros respondemos apropiadamente al significado de su acción, ella será motivada a intentar

a actuar recíprocamente más.

Sin embargo, es importante recordar que mientras alguna comunicación es intencional, otra no es. Si ese mismo niño camina junto a nosotros sin parar cuando llamamos su nombre, ella no comunica necesariamente un deseo de ignorarnos ni evitarnos. Debemos investigar aún más antes de hacer suposiciones acerca de su intención y tomarlo personal. Ese patrón de acción puede ser una comunicación involuntaria que nos informa acerca de las dificultades del niño con el procesamiento auditivo o su incapacidad de transición a un patrón de movimiento diferente una vez que ella está en movimiento. Comunicaciones involuntarias son las claves que un buen detective busca. Eso puede llevar a una explicación de lo que sucedió realmente y por qué. Pero si saltamos a la conclusión que eso contienen un mensaje personal – o un reproche -- justo para nosotros, nos distraeremos tanto por nuestros propios sentimientos y nunca resolveremos el caso.

Comunicación involucra relaciones

Cuando nuestra comunicación es entendida y correspondida, estamos en una relación. Las relaciones son esenciales al desarrollo humano, no opcional ni "agregado extra". Necesitamos las relaciones para dar estructura y propósito a nuestras acciones. ¿Quién no ha observado lo que sucede cuando se deja un niño a sus propios dispositivos? El bebé en el corralito o el asiento del coche que no ha tenido mucha atención se vuelve desorganizado, sin objeto, y puede perder finalmente el control en lo que los padres llaman un "berrinche". A este punto los adultos intervendrán y interactúan, y el equilibrio del niño será restaurado finalmente. No sorprendentemente, los niños que experimentan intensa privación de relaciones sostenedoras a largo plazo están en alto riesgo de desarrollar enfermedades y problemas mentales de aprendizaje y atención.

Las relaciones que promueven mejor comunicación y el desarrollo personal son correspondidas, con ambos partidos respetándose y aprendiendo el uno del otro. Psicólogo y el investigador Morton Ann Gernsbacher caracterizan la reciprocidad es como "una calle de dos-sentidos" y sugiere que muchos

padres y los profesionales "han descuidado la naturaleza recíprocadora de la reciprocidad". 2 Mientras relaciones de un solo sentido basadas en controlar las acciones de otros pueden proporcionar un tipo de organización, su utilidad parece ser limitada por su rigidez. El psicólogo de desarrollo Alan Fogel expresa esta limitación con gran claridad:

La información llega a ser disponible sólo por enlace activo. ... Cuándo relaciones evolucionan en patrones en los que los participantes los perciben como sucesiones de cambios basados en recompensa y costo, es bastante probable que no tengan ya creatividad. Estos ya no son sistemas dinámicos en los que individuos pueden crecer, estos se convirtieron en prisiones del alma. 3

La Dr. Gernsbacher, siendo madre de un niño en el espectro de autismo, sugiere que cuando nos relacionamos con niños con medios de comunicación retados, podemos

...necesitar de decretar aún más reciprocidad, la necesidad de compartir aún más el mundo del niño, la necesidad de seguir aún más el liderazgo del niño, y la necesidad de llegar a ser algo de detective para discernir las maneras en que el niño expresa conjunta atención y reciprocidad social y emocional. 4

Compartiendo, siguiendo, y jugando al detective puede llevar a resultados asombrosos. Un chico joven, diagnosticado con autismo e incapaz de hablar, había sido un enigma por mucho tiempo para su familia y maestros. Ellos expresaron gran frustración el no saber lo que estaba en su mente. Entonces un día, una persona de apoyo entrenada en la comunicación se dio cuenta que este niño escuchaba atentamente cuando cualquiera de tres canciones en particular salían en la radio. El trataba de callar a todos a su alrededor, y no le permitía a nadie tocar la esfera del radio hasta que la canción terminaba. No satisfecho con marcar esta conducta como perseverativa ni sin sentido, esta persona de apoyo investigó la letra de la canción y encontró algo notable: las tres canciones eran lamentos acerca de "estar encerrado por dentro" y no ser comprendido por

2 Ibid, p, 140.

3 Alan Fogel (1993). *Developing Through Relationships*. University of Chicago Press, pp. 89-90.

4 Morton Ann Gernsbacher (2006). Toward a behavior of reciprocity. *Journal of Developmental Processes*, 1, 139-152, p. 145 Online at

http://psych.wisc.edu/lang/pdf/Gernsbacher_reciprocity.pdf

otros. Tomando este indicio en un espíritu de reciprocidad, él dio gracias al niño por compartir este mensaje personal y le hizo un CD de las canciones para que las toque siempre que él así lo deseara. Ahora se abrió una manera para que la familia de este niño y sus maestros se acercaran a él como un comunicador, comenzar a reconocer y responder a sus mensajes, y ayudarlo a expandirlos. El deseo de mirar y escuchar, y la creencia que todos se comunican, fueron los primeros pasos para apoyar a este niño para conectarse y dar a conocer sus sentimientos.



II. ¿QUE ES el LENGUAJE?

El idioma: las palabras, su pronunciación, y los métodos de combinarlos utilizados y comprendidos por una comunidad; sonido audible, articulado y significativo como producido por la acción de los órganos vocales; un medio sistemático de comunicar ideas o sentimientos por el uso de signos de convencionalizados, los sonidos, los gestos, o las marcas con significados comprendidos; la sugerencia por objetos, por las acciones, o por las condiciones de ideas o sentimientos asociados; los medios por que animales comunican; un sistema formal de signos y símbolos

~Merriam Webster Dictionary

Algunas personas con autismo han sido referidas como "sin palabras." ¡Este término es un nombre equivocado: personas con autismo tienen verbos, y nombres también! Si si o no puede una persona recuperar las palabras que ellos necesitan cuando ellos las necesitan, o forman palabras fácilmente inteligibles con su aparato vocal, es bueno comenzar con la suposición que él o ella tienen la capacidad de comprender el lenguaje.

El lenguaje receptivo es diferente del idioma expresivo

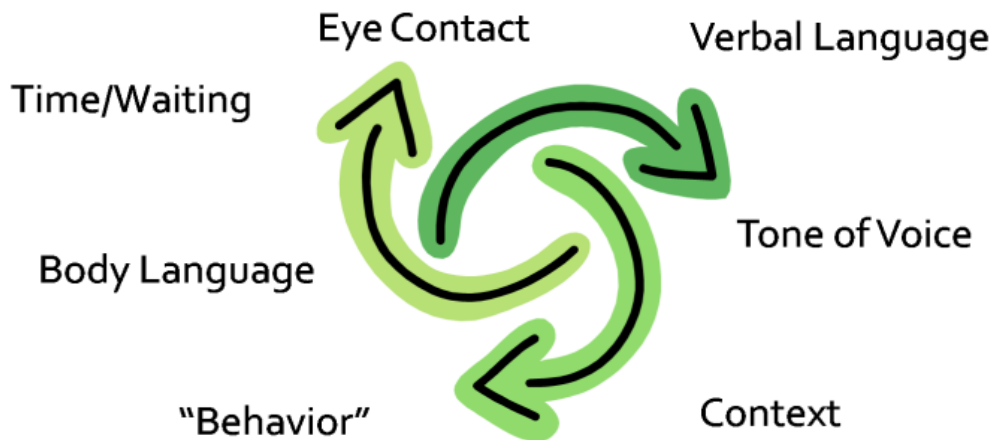
Puede haber una diferencia vasta entre el idioma receptivo – qué personas pueden "aceptar" y comprender – y el idioma expresivo – las palabras que con fluidez y certeza ellos pueden producir para compartir sus pensamientos con otros. Las personas pueden comprender perfectamente bien el lenguaje sin necesariamente recuperar o hablar las palabras que ellos desean al momento. La mayor parte de nosotros hemos conocido a personas que experimentaron una herida o golpe al cerebro y perdieron, por un tiempo o permanentemente, la capacidad de hablar. Otros pueden retener la capacidad de hablar pero tienen gran dificultad al tratar de recordar palabras apropiadas para usar en la situación. Es posible que haya largas pausas mientras ellos tratan de encontrar la palabra que ellos desean; a su gran frustración, palabras no deseadas e involuntarias pueden salir de repente en su lugar. Pero continuamos con la idea que estos amigos o miembros de la familia comprenden

el lenguaje, y nosotros hablamos con ellos como si ellos si entienden. A menudo ellos nos dan una cabezada, parpadea, u otro gesto que nos permite a nosotros saber que ellos entienden lo que decimos.

Puede ser más fácil para nosotros mantener nuestras ideas de "hablar" y "lenguaje" separadas en casos como éstos, donde conocimos a la persona como un usuario del lenguaje antes que él o ella perdieran la capacidad de hablar. Cuándo niños o adultos en el espectro de autismo nunca han hablado, o han exhibido pocas palabras habladas, las personas son mucho más rápidas a tomar la suposición errónea que ellos no comprenden mucho o nada de lo que es dicho alrededor de ellos. Aun cuando a ellos se les dan oportunidades de demostrar su comprensión por medios de otra manera que hablar – como hacer elecciones, demostrando habilidades, compartiendo intereses personales, escribiendo a máquina o señalar las respuestas, o a expresar su conocimiento de música o arte -- personas con autismo han dado evidencia de su comprensión del lenguaje repetidas veces.

El lenguaje del cuerpo e indicaciones vocales pueden impactar la comprensión

Los niños y los adultos en el espectro de autismo pueden tener dificultad interpretando el lenguaje del cuerpo, inclusive gestos y expresiones faciales. Esto puede ser un reto significativo a la comprensión, ya que expertos de comunicación estiman que desde el 50% a 80% del significado de nuestros actos hablados son transmitidos en el idioma del cuerpo o indicaciones vocales (como tono de voz, velocidad de hablar, de las pausas, y del tiempo) que los acompaña, y no en las palabras mismas. Para ayudar a una persona en el espectro a comprender lo hablado, puede ser útil mantener nuestras palabras claras, precisas, evitando dichos, chistes, sarcasmo, doble sentidos, u otros mensajes que dependen del cuerpo o indicaciones vocales. Hasta que usted conozca una persona lo suficientemente bien como para entender su sentido del humor y la comprensión del lenguaje del cuerpo, es mejor decir lo que usted significa y significar lo que usted dice.



No mirar no significa no escuchar

Otro malentendido común es la presunción que una persona con autismo no pone atención a una persona que está hablando si ellos no miran la cara de la persona que está hablando, y especialmente si ellos no hacen contacto visual. Pero para muchas personas en el espectro, mirar a una persona que está hablando es tan distraente que las palabras de la persona que está hablando fallan de registrar. Un estudiante, que fue corregido por sentarse con la cara a la ventana durante clase, explicó a su maestro, "Si yo lo miro, yo no puedo comprender sus palabras. Si usted desea que comprenda sus palabras, yo no lo puedo mirar". ¡Para este niño, mirar al maestro para demostrar que él estaba prestando atención significaría no entender la lección que ella enseñaba! Afortunadamente, el maestro "lo entendió" y este estudiante pasó a disfrutar de grados buenos así como vista libre por la ventana. Desafortunadamente, muchas personas continúan equivocando las necesidades de escuchar de niños y adultos con autismo por falta de atención, reforzando la creencia errónea que ellos no están afinados al lenguaje.

No hablar no significa no inteligente

La suposición que hablar y lenguaje son la misma cosa, o que la ausencia del habla significa la ausencia de lenguaje, ha llevado a subestimar las capacidades y sentimientos de muchas personas con autismo. Los médicos o los maestros pueden hablar negativamente acerca de un niño con autismo mientras él o ella están cerca, sin darse cuenta de que niños que no hablan pueden comprender y son lastimados por las cosas que ellos oyen por casualidad. Una madre recuerda se le dio en la oficina del doctor el diagnóstico y pronóstico del autismo de su hijo mientras él estaba sentado en las piernas de ella. El médico habló en términos horribles de su presunto "atraso" y de todas las cosas él "nunca haría". Tan pronto ellos regresaron a casa, este niño típicamente alegre y energético se hizo bolita en el piso y no respondió el resto del día – algo que él nunca había hecho antes. Su reacción intensa tuvo todos los signos de shock y desesperación; tomó mucho tiempo y mucho ánimo antes que su niño pudiera sonreír y ser él mismo otra vez. Experiencias

como esta nos recuerdan que médicos profesionales deben tener cuidado especial de nunca hablar negativamente acerca de un niño en ningún caso. De hecho, el Juramento Hipocrático "no hacer daño" debe extenderse a todas las profesiones, inclusive la de la enseñanza y crianza de los niños, que impactan totalmente las vidas de niños. El amor propio de niños y aceptación por otros serán afectados aún cuando la comunicación de opiniones negativas, etiquetas, y predicciones sean indirectas o involuntarias.

Las personas que no hablan con demasiada frecuencia han sido asumidas de falta de intelecto. Ellos con demasiada frecuencia han perdido acceso a experiencias culturales diarias – como ser incluido en el plan general en la escuela, tomar parte en las ceremonias y las actividades del lugar de culto de su familia, o de asistir acontecimientos de comunidad y celebraciones -- por la creencia que ellos no comprenderían. Ahora sabemos que personas en el espectro puede tener el lenguaje y los poderes receptivos de observación que lejos excede su capacidad de expresarse con hablar. Ellos son, como Douglas Biklen acentúa en el Autismo y el Mito de la Persona Sola -- un libro en gran parte compuesto por auto-partidarios que comunican en varias maneras -- "personas pensando con ideas acerca de sus vidas y su relación al mundo". 5

Los ser-partidarios están utilizando muchas clases diferentes de comunicación alternativa y asistiva para hablar francamente y para reunirse

No sorprendentemente, muchas personas en el espectro de autismo encuentran alternativas a la palabra hablada. Ellos pueden utilizar teclados y computadoras, a veces con sintetizadores de voz que les permite a ellos hablar francamente con el toque de un botón. Otros pueden preferir varias clases de sistemas de imagen o el lenguaje de signos. En algunos lugares, los grupos de usuarios alternativos de idioma se han encontrado el uno al otro y se juntan para el apoyo y el auto-apoyo mutuo. Pennsylvania es la casa de un grupo que escogió el nombre poético de Las Palomas Solitarias. Muchos de los auto-partidarios que organizan y corren el Comité Nacional del Autismo "permiten que sus dedos hablen" en sus teclados. Una búsqueda rápida de YouTube aparecerá

5 Douglas Biklen, Richard Attfield, Lucy Blackman, et al. (2005). Autism and the Myth of the Person Alone. New York University Press, p. 1.

numerosas contribuciones por auto-partidarios que no hablan, pero utilizan la tecnología notablemente bien. Una camiseta que ha llegado a ser popular con muchos auto-partidarios resume el mensaje sucintamente: "No poder hablar no es igual que no tener nada que decir". 6

Asistiva y comunicación alternativa puede apoyar o puede "reenforsar" el habla

A veces se expresan temores que introducir un niño a la tecnología de la comunicación asistiva lo desalentará de aprender a hablar. Al contrario, ayudando a personas a empezar a comunicarse – por cualquier medio – parece aumentar la probabilidad del desarrollo de hablar. Hay aún casos en los que adultos que nunca han hablado comenzaron a hacerlo así después de que establecieron primero un sistema alternativo de comunicación. Parece que utilizar algún sistema motriz en el servicio de lenguaje ayuda a "alambrar" y preparar el cerebro para llevar al máximo la eficiencia del lenguaje. Algunas personas con autismo también pueden depender de la tecnología asistiva cuando ellos están cansados o agobiados por las palabras habladas. Para ellos, tener más de una opción de comunicación es muy importante. Sirve como un "refuerzo" esencial para cuando su sistema de hablar no funciona.

Los estudiantes pueden ser talentosos en diferentes clases de lenguajes

Hay muchos más lenguajes que los representados por palabras y oraciones. La música y el arte – en los que muchas personas con autismo son sumamente talentosas -- a menudo son llamados los "idiomas universales". Estos son también sistemas que representan y relacionan conceptos en la mente. El Templo Grandin escribe que ella y muchos otros con autismo son talentoso en la comprensión del lenguaje de los animales; leyendo el "lenguaje del cuerpo" ellos pueden comunicarse con animales a un grado notable. 7

6 Slogan from the Human Policy Press: <http://thechp.syr.edu/HumanPolicyPress>

7 Temple Grandin and Catherine Johnson (2006). *Animals in Translation: Using the Mysteris of Autism to Decode Animal Behavior*. Houghton Mifflin Harcourt.