

EXPERIENCIAS CON NUESTRO HIJO CHRISTOPH, DE DIECISIETE AÑOS, DURANTE CUATRO AÑOS DE FACILITACION

CHRISTIANE NAGY

Rumpelstilzchenstr. 12.
D - 81739 München.
Alemania

1. INFANCIA

Christoph, nuestro primer hijo, era un niño precioso, alegre y satisfecho, que empezó a hablar poco después del primer año y no nos daba ningún motivo de preocupación.

Ya tenía tres años cuando ciertas cosas que observamos empezaron a preocuparnos: desarrolló idiosincrasias gramaticales en su lenguaje e invertía los pronombres; a menudo parecía que no iba a volver a contestar a nuestras preguntas, o decía cosas totalmente ajenas al contexto situacional.

A mismo tiempo, desarrolló otros síntomas sobradamente conocidos: quedarse media noche en vela, rechazar la mayoría de los alimentos, reaccionar con pánico ante todos los cambios, etc. Su capacidad para el lenguaje disminuyó gradualmente y, a la edad de cinco años, dejó completamente de hablar.

Sin embargo, ya a la temprana edad de tres años, estaba fascinado por las letras y seguía queriendo saber cosas sobre ellas. Detectaba formas de letras en cualquier parte de su entorno, por ejemplo, después de haber mordido dos esquinas de una tostada, lo que quedaba era una «T». Cuando dejó de hablar, ya había demostrado que reconocía todas las letras e incluso leía algunas palabras en alto.

2. OCHO AÑOS EN BUSCA DE UNA FORMA DE COMUNICACION

Cuando Christoph dejó de hablar, intentamos aprovechar su capacidad para leer y escribir. Le hacíamos copiar palabras con grandes letras magnéticas. Al principio accedía, pero después comenzó a golpear sus dientes con ellas estereotípicamente. Era tan frustrante que lo dejamos.

Entonces, intentamos comunicarnos con ilustraciones (fotos de una Polaroid). Al acabar alguna tarea doméstica, le ofrecíamos elegir entre dos alimentos como recompensa. A principio parecía que marchaba bien, pero entonces nos dimos cuenta de que no estaba haciendo una elección deliberada, sino que simplemente obedecía señalando al azar. También señalaba alimentos que no le gustaban y que luego rechazaba.

Cuando aprendimos el lenguaje de signos, intentamos enseñarle algunas señas fáciles. Nos dimos cuenta de que esto era muy difícil debido a su escasa habilidad de imitación. La única seña que aprendió de verdad fue la de mover la cabeza para decir «sí» o «no»; sin embargo, no funcionó, ni tampoco otras señales.

3. EL COMIENZO DE LA COMUNICACION FACILITADA

Cuando Christoph tenía doce años nos habíamos resignado al hecho de que había perdido su capacidad para el lenguaje y la inteligencia que había demostrado tener de pequeño. Pensábamos que su comprensión del lenguaje era pobre porque sólo respondía a peticiones simples. Por ejemplo, era capaz de pasar la taza para que se la llenásemos durante la cena. Cuando le pedíamos que nos pasara la mantequilla o la sal, simplemente cogía algo al azar. Sin embargo, a veces nos quedábamos atónitos con sus reacciones tan claras cuando le hablábamos de forma positiva o negativa, lo atribuíamos a una sensibilidad exagerada, no al entendimiento.

Fue en 1991 cuando oí hablar por primera vez de un joven de Berlín, Birger Sellin, completamente mudo como mi hijo, que había empezado a escribir a los diecisiete años mediante un extraño método llamado «Comunicación facilitada». Su madre u otra persona le sujetaba la muñeca, y esto le permitía señalar letras en un tablero o en el teclado del ordenador. Escribí a Mrs. Sellin, obtuve instrucciones detalladas de cómo empezar, me senté con Christoph, lo intenté dos veces y lo dejé porque parecía que no entendía nada de lo que le decía.

Un año después me invitaron a un seminario en Berlín. Cuando vi los videos de adolescentes autistas comunicándose con este méto-

do, me conmovió profundamente ver cómo se parecían a Christoph, con sus movimientos estereotípicos y su desasosiego. Volví a casa muy nerviosa y, después de informar a la familia, me llevé a Christoph una tarde y le conté lo que había visto. Le pedí que nos perdonara si en el pasado habíamos subestimado su capacidad de comprensión. Si él quería, podíamos ayudarle a averiguar si la comunicación facilitada funcionaba con él. Su primera reacción fue abrazarme, lo que ocurre en contadas ocasiones. Le puse el dibujo de una manzana y tres láminas con las palabras «manzana», «pera» y «plátano» delante de él. Le enseñé cómo iba a sujetarle la mano y le pedí que señalara la palabra «manzana». Mientras le sujetaba con una pequeña presión hacia atrás sentí como llegaba su impulso y seguí su movimiento hacia delante. Eligió la lámina correcta.

Trabajamos de un modo similar los días siguientes, sus elecciones eran un 80% correctas, hasta que nos sentimos seguros de que realmente era capaz de leer (mi marido también había empezado a facilitarle). Entonces empezamos a deletrear en un tablero, y vimos que esto le motivaba mucho más cuando escribía los nombres de los alimentos que le dábamos después. Hasta entonces, sólo habíamos usado una forma de trabajo preestablecida, siempre sabíamos dónde debía señalar. Por eso, a veces nos preguntábamos si era posible que le estuviésemos manipulando inconscientemente. Así, le pedimos al colegio que nos mandara fotografías de sus compañeros, y le pregunté el nombre de una chica que no conocía. Las letras ILV, que él señaló, parecían no tener sentido hasta que se me ocurrió que podía ser SILVIA. EL colegio confirmó el nombre.

Christoph aprendió a elegir, por ejemplo, durante las comidas, pero a los dos meses siguientes ya no estaba tan motivado. Cuando Annegret Schubert, del Instituto de Comunicación Facilitada de Siracusa nos animó a probar temas más interesantes, Christoph respondía a las preguntas en seguida, revelando su sorprendente cultura general, su buena memoria a largo plazo y su habilidad para aprender cosas nuevas. Seis meses después de empezar la CF, escribió sus primeras frases sencillas y dos meses después, en una carta dirigida al autor autista Dietmar Zöllner, reveló por vez primera algunos de sus sentimientos: «ICH SCHREIBE QUALVOLL, WEIL ICH UFERLOS AUSSAGEN MOCHTE» (Escribo con dificultad porque quiero expresarme sin limitaciones).

El año siguiente superó el problema de su deficiencia, negó ser un retrasado mental y exigió un programa más interesante. Animó a otros amigos autistas a probar la CF, escribió cartas, respondió a preguntas en seminarios y concedió entrevistas. Nos enseñó muchas perspectivas de su condición de autista y a veces era capaz de explicarnos sus arrebatos de agresividad, lo que nos ayudó mucho a hacer-

los frente. Nuestra relación con él se hizo mucho más profunda. Por primera vez en su vida, llevamos a Christoph al cine.

4. COMO FUNCIONA LA COMUNICACION FACILITADA

Aunque hasta ahora no podemos dar una explicación científica irrefutable de la CF, podemos observar cómo el apoyo físico y emocional ayudan a Christoph.

Apoyo físico

La planificación motora parece ser uno de sus mayores problemas. Si el facilitador le sujeta la mano en equilibrio sobre el teclado y le estimula haciendo presión hacia atrás, esto reduce el esfuerzo que tiene que hacer para elegir una letra a un simple movimiento hacia abajo. A principio, muchos usuarios de la CF tienen tendencia a mantener presionada una letra una vez que la han elegido, y se les debe recordar que levanten la mano.

Una percepción propia pobre es otro problema al que se dirige el contacto con el facilitador: al ayudarle en sus tareas cotidianas, el contacto parece mejorar la orientación y la concentración de Christoph en la tarea de escribir.

Su tono muscular con frecuencia es demasiado fuerte, por eso tenemos que frenar sus movimientos y en ocasiones, moverle el brazo agarrotado.

Apoyo verbal y emocional

Una y otra vez, Christoph necesita que el animemos a seguir escribiendo, puesto que le puede resultar agotador y le desconcierta. La retroinformación verbal le ayuda a centrarse en su tarea.

A lo largo del aprendizaje de la CF, el apoyo físicos e puede ir eliminando poco a poco en muchos de los usuarios. Algunos de ellos han progresado hasta tal punto que pueden escribir en un teclado sin ninguna ayuda física, pero esto ha supuesto y aun supone un trabajo muy duro.

5. UN DEBATE CONTROVERTIDO SOBRE LA CF

Mientras que durante los dos primeros años de CF Christoph demostró una y otra vez que las palabras salían de él espontáneamen-

te, especialmente al contarle a sus facilitadores cosas que no sabían y que después se demostraba que eran ciertas, con el tiempo también observamos que tenía ciertas dificultades. Durante el primer año, su lenguaje era muy idiosincrásico. La sintaxis y la ortografía no eran siempre correctas y había palabras poco comunes y neologismos. Algunas veces parecía que tenía problemas para encontrar las palabras. A menudo era evidente que tenía dificultades para contarnos correctamente acontecimientos del pasado, y a veces parecía que mezclaba la realidad con la imaginación.

Evitaba que le sometieran a pruebas y una vez nos explicó «ODIO LOS JUICIOS PREMATUROS». Así que nos vino de sorpresa la noticia de que unos estudios de doble ciego en los EE. UU. no habían conseguido demostrar que los usuarios de CF pudieran comunicarse y que algunos eran sensibles a ciertos estímulos. En Febrero de 1994 pusieron un documental norteamericano que negaba la validez de la CF en la programación de noche de televisión. Llamé a muchos amigos y les pedí que lo vieran. A parecer, Christoph lo había oído, porque fue imposible llevarle a la cama a las diez, como de costumbre. Salía continuamente de su habitación y, después de empezar el documental, a las once, vino al salón. Intentamos llevarle a la cama dos veces, después no seguimos intentándolo y le dejamos ver el documental con nosotros hasta medianoche. Se sentó durante todo el programa (esto no es muy normal, dado su desasosiego) y después escribió «BEGREIFST DU, DASS ICH MICH GANZLICH ARGERE?» (¿Comprendéis que estoy totalmente enfadado?).

Desde entonces, nos hemos hecho conscientes de las dificultades que aun tienen los usuarios de CF al comunicarse. Unos estudios controlados recientes han conseguido un nuevo éxito para los usuarios de CF en la transmisión de mensajes, siempre que el protocolo de las pruebas se base en la experiencia con CF, que lo lleven a cabo facilitadores con experiencia y que los usuarios de CF tengan la posibilidad de practicar las pruebas previamente.

Actualmente, después de cuatro años de facilitación, practicamos regularmente la transmisión de mensajes con Christoph y ya no pone ninguna objeción. Una vez a la semana le pido que le cuente a la facilitadora cosas que ella no sabe. Por un lado, no le resulta fácil y a veces tengo que hacerle preguntas adicionales para guiarle o para darle un apoyo. Por otro lado, en varias ocasiones ha conseguido decirle cosas que ella no podía saber. Ahora estamos intentando averiguar qué tipo de mensaje es para él más fácil de transmitir: recrear el contenido de una historia que haya oído, contar alguna actividad que haya llevado a cabo, o describir un objeto. De cualquier modo, la tarea le parece más fácil si el mensaje tiene alguna relevancia personal.

6. PERSPECTIVAS DE LA CONDICION AUTISTA

Las explicaciones que Christoph nos ha dado a través de CF nos han ayudado a entenderle mejor.

Escribe que su cuerpo es como una prisión y que no puede actuar con libertad. Muchas veces no puede controlar sus acciones «MEIN GEIST GAR NICHT MIT, WENN ICH SI ETWAS MACHE» (Mi mente no me acompaña cuando hago lado como eso). Una vez explicó que había esparcido la tierra de las macetas por todo el suelo.

Las emociones, difíciles de controlar, y el comportamiento agresivo, como hemos visto, pueden derivarse también de sentimientos diferentes como la frustración, la ira o el miedo. El mismo puede tener mucho miedo de sus arrebatos de violencia; este miedo puede aumentar el pánico que siente durante el ataque y esto conduce a un círculo vicioso. Christoph nos ha pedido que no le dejemos solo en esa situación, sino que le ayudemos a calmarse sujetándole las muñecas firmemente y hablándole.

A menudo no puede sentir bien su cuerpo. Dar saltos o golpear repetitivamente los objetos le hace sentir mejor. Nos dice que no siempre puede estar sentado mientras escribe y que de vez en cuando tiene que levantarse y moverse un poco. Casi siempre vuelve a escribir por cuenta propia.

Dice que escribir mediante CF es agotador, una y otra vez utiliza imágenes como andar en la cuerda floja o necesitar equilibrio. Un amigo suyo que también practica CF habla en este contexto de «hacer malabarismos».

Nos explicó el miedo que tiene a los perros con el oído demasiado fino.

A través de la CF, hemos averiguado que la capacidad cognitiva de Christoph es bastante diferente de lo que creíamos: por un lado, parece que tiene dificultades con conceptos como el tiempo, al relacionar correctamente los acontecimientos y al intentar entender actividades cotidianas simples; por otro lado, parece que comprende fácilmente sistemas abstractos como las matemáticas o las estructuras de una lengua extranjera. Podemos encontrar habilidades matemáticas similares a éstas también entre los así llamados «sabios idiotas».

Esto me lleva a una de las muchas perspectivas más misteriosas que nos proporciona la CF: que algunas de las percepciones y problemas que los usuarios de CF nos describen, y también muchas de sus habilidades nos recuerdan las descripciones de autistas con un alto grado de funcionamiento, como la que Donna Williams nos dio en su autobiografía.

7. ¿QUE SIGNIFICA LA CF PARA NOSOTROS?

La CF no es una cura milagrosa. Nuestro hijo todavía está gravemente incapacitado y siempre necesitará alguien que le ayude. Hay muchas cosas de él que nos cuesta entender o aceptar, como que en este momento, a menudo se niega a escribir con nosotros (sus padres). No puedo obligarle a comunicarse, y echo de menos las «charlas» que teníamos, y que ahora tiene principalmente con su psicólogo.

El año pasado lo pasamos muy mal con una crisis de pubertad y una medicación que no le iba bien. Pero incluso en los peores tiempos la comunicación no cesó completamente y esto nos ayudó a él y a nosotros a superar esa época.

No hemos podido satisfacer el deseo de Christoph de llevarle a una escuela «normal», pero dos veces a la semana viene un profesor particular que le ofrece nuevas materias que despiertan su interés. Hace dos años, lo pidió él mismo, se confirmó con todos los miembros de nuestra parroquia que también recibieron la confirmación, y este acontecimiento le impresionó profundamente. Ha encontrado amigos por correspondencia y entre otros usuarios de CF, con los que se reúne regularmente en un club. Se le han ofrecido más actividades apropiadas para su edad en el colegio y en casa. Ahora tiene mucha más seguridad en sí mismo.

Por medio de la CF, la vida con Christoph no siempre es más fácil, pero sí más interesante y satisfactoria.