

TALLER DE COMUNICACIÓN PARA FAMILIAS

M^a Lucía Díaz Carcelén

Tal como refleja el lema del X Congreso de AETAPI, "Abriendo Puertas", el objetivo de mi comunicación es transmitir la idea de que una apertura a la familia resulta enriquecedora para los niños/as, para la familia y para nosotros los adultos significativos tanto a nivel profesional como personal.

La familia, el seno en el que nace y se desarrolla el niño/a, constituye el primer contexto de socialización, lugar privilegiado donde se genera un peculiar, intenso e irreplicable vínculo afectivo futuro motor de procesos y vivencias posteriores.

Por ello si presumimos de una escuela inserta en un marco ecológico, en el cual "La Ciencia se centra más en el contexto, muy sensibilizada hacia los factores socioculturales del desarrollo científico y por el desarrollo de una filosofía crítica del conocimiento" (Claudia Gran Rubio), no podemos obviar la triada de relaciones entre el sujeto, el ambiente y la interacción mutua, y por lo tanto, desde este paradigma, la formación de la familia es una tarea más de los adultos significativos que intervienen con los alumnos/as.

Nos llevaremos gratas sorpresas al trabajar de forma colaborativa, nos enriqueceremos como ya he mencionado como docentes y como personas, pues la profundidad acerca del mundo de la diferencia que nos aporta la relación humana a través de estos encuentros no es suplible con un manual teórico.

Por ello abogando por una colaboración plena, continuada, y coherente que genere actitudes de intercambio formación conjunta y colaboración, finalizo esta introducción con una cita de Luis Arbea y Javier Tamarit "Una escuela para Juan": "...Los padres y familiares en muchos aspectos conocen a su hijo o hija, mucho mejor que los profesionales y aunque no nos vayan a decir qué y cómo les tenemos que educar, sí que nos pueden ayudar con matices y sugerencias a mejorar nuestra respuesta. Otra vez la cultura de la colaboración como eje contextual en los procesos de enseñanza-aprendizaje".

1988/91.

Fue en el 1988 cuando tuve la gran oportunidad de dedicarme al mundo de la diferencia, decisión que cambió mi vida y me ayudó a ser mejor persona, o al menos a intentarlo. En esos primeros años tuve la oportunidad de conocer a muchos padres con diversas actitudes, a veces no todas entendibles desde mi punto de vista, hoy que soy madre de dos hijos empiezo a comprender muchas de sus angustias, al igual que soy capaz de compartir muchas de sus esperanzas.

Mantenia muchas reuniones con los padres, quería recabar por un lado toda la información de sus hijos, por otro ofrecer lo que yo conocía y finalmente establecer pautas de actuación comunes que dieran a los niños una respuesta educativa coherente y coordinada. Fui consciente de que en la mayoría de las ocasiones no bastaban sesiones de tipo de asesoramiento técnico, sino que era en esas sesiones grupales donde se expresaban muchos sentimientos de angustia que en ocasiones bloqueaban la comunicación con sus hijos. En aquellas reuniones que siempre se alargaban más del tiempo establecido pude observar como entre ellos se generaba una dinámica muy positiva, en la cual se desdramatizaban situaciones, se sentían más apoyados y salían esa tarde más felices del colegio de Educación Especial, ese centro que tanto cuesta al principio asimilar a unos padres.

No evalué de forma cuantitativa el nivel de conocimientos adquiridos en aquellas reuniones, pero sí que pude constatar que veían a sus hijos / as desde un prisma más positivo, con mayores expectativas, con más ilusión, y ello revertía notablemente en los niños.

Ya que siguiendo las Orientaciones para la Adaptación del currículo en los centros de Educación Especial del M.E.C. que nos dice que "el concepto de uno mismo está vinculado al conocimiento del aspecto físico y al sentimiento de autoestima forjado sobre la base de las percepciones, actitudes, expectativas que los otros manifiestan", llegaremos a la base de que los adultos significativos, los padres, nosotros, somos un espejo en el cual se reflejan, y solo en la medida en que mantengamos una aceptación genuina de su persona y una actitud positiva, creyendo firmemente en las posibilidades de enriquecimiento de todo ser humano con independencia de su discapacidad, podremos ser pygmaliones positivos para los niños (término que menciona José Vicente Bonet en su libro "Sé amigo de ti mismo), adultos significativos, personas de referencia, mediadores..... y posibilitar su desarrollo y crecimiento.

1991/93.

Mi primer destino definitivo fue el C.P. "Santo Domingo y San Miguel", Mula. Un colegio dinámico, convencido de la integración y apostando diariamente por ella.

En aquellos escasos pero intensos dos años, tuve la oportunidad junto con el equipo de apoyo, equipo directivo, logopeda y orientadora de participar en una doble modalidad de formación a padres.

Por un lado dicho equipo dirigido por la logopeda mantenía una reunión quincenal con todos los padres cuyos hijos / as eran usuarios de SS.AA.C. con la finalidad de formarlos en cuanto a sistemas. Y por otro de forma simultánea, cada tarde venían 20 minutos antes los padres de cada niño/a usuario, con la finalidad de trabajar conjuntamente y en un mismo contexto la familia y nosotros.

Los resultados fueron muy provechosos y el sistema de simultanear las sesiones grupales de padres con las individuales de cada alumno supuso una mejora en la adquisición y generalización de los SS.AA.C.

1993/1998.

En este curso regresé a mi primer Centro Específico "Pérez Urruti" Churra. Y me encontré con una realidad muy diferente, los alumnos con necesidades educativas especiales graves y permanentes formaban la gran mayoría del mapa escolar "afortunadamente se desterraba por fin el concepto de asistencialidad". Se asumían opciones pedagógicas por encima de cualquier etiqueta y se incorporaban nuevos recursos (figura del A.T.S. Asistente social, Orientador...) con el fin de garantizar que todos los alumnos / as sin excepción tuvieran una respuesta educativa en un centro escolar.

Paralelo a este cambio también se precisaba una apertura mayor hacia las familias, por ello en el año 1993/94, formando parte del equipo docente del nivel de comunicación elaboré el programa que a continuación reflejo:

PIAFIP

Programa de Información, Asesoramiento, Formación e Intervención con Padres.

- 1) Información.
- 2) Asesoramiento.
- 3) Formación.

4) Intervención.

Información:

Pensamos que la familia tiene derecho a conocer todo lo referente a la realidad de su hijo/a. Por ello informamos acerca de:

- Características de su hijo.
- Características del centro al que asiste.
- Servicios que recibe o puede recibir.
- Salidas tras la escolaridad.
- Posibilidades de su tiempo libre.
- Cualquier aspecto que nos demanden.

Asesoramiento:

- Asesorarles acerca de la necesidad de coordinar escuela-familia.
- Los aspectos relevantes a la problemática del niño/a.
- Como tratar al niño.
- Como tratar al resto de los hermanos (buscando armonizar la dinámica familiar).
- Otros servicios que el niño puede necesitar, (médicos, psicológicos, recreativos&ldots;)
- La influencia de la familia en el niño.
- Otros aspectos que nos demanden.

Formación:

Buscamos formarles en la dinámica familiar para aunar criterios de actuación comunes entre los padres, hermanos, etc.

- Desdramatizar la situación.
- Eliminar posibles sentimientos de culpabilidad.
- Concienciarles en que son los principales responsables de la formación del niño.
- Disminuir angustias y posibles futuras proyecciones negativas.
- Ayudar a aceptar al niño y a valorarlo de forma ajustada, sin minimizar sus posibilidades, ni tampoco exagerarlas ya que unas expectativas desproporcionadas, a largo plazo generan desilusión.
- Formar a los padres en la utilización y seguimiento de los SS.AA.C. en alumnos que o bien no sean orales, o siéndolo no usan la oralidad de forma funcional. (Para ello seguimos la metodología que Schaeffer aconseja para trabajar con padres.
- Otros aspectos que surjan.

Intervención:

En este apartado se generaliza a todas las instituciones y/o personas que de alguna manera inciden en la vida del niño.

Buscaremos entre todas las pautas comunes de intervención con el niño que se ajusten a sus necesidades y le ayuden a ser más autónomo.

En definitiva buscamos llevar a la práctica el principio de normalización entendido no como exigir al niño ser normal, sino como ofrecerle un medio, un hogar, un cole, una sociedad&ldots;lo más normalizada posible, derecho creemos, inherente a todas las personas.

GUIÓN DE LA ENTREVISTA.

1.Alumno.

- 2.Contenido de la reunión.
- 3.Información relevante aportada por los padres.
- 4.Valoración de la sesión.

Los resultado fueron muy positivos.

El tema de la acción tutorial con padres fue también una de las tres áreas de mejora del Plan Anual de Mejora 1997/98 que dicho centro elaboró resultando premiado.

1998/1999.

Teniendo mi último destino en otro centro específico C.P.E.E. "SANTÍSIMO CRISTO DE LA MISERICORDIA". Murcia. La orientadora de mi centro me brindó la oportunidad de impartir charlas coloquio referentes al tema de Comunicación y Lenguaje.

El motivo de la elección de este tema residía en el gran número de alumnos que no se comunican de forma oral y que tampoco son usuarios de un S.A.C. entendido en sentido formal. Muchos padres al tener el diagnóstico de deficiencia profunda piensan que no es posible la comunicación. María José del Río afirma textualmente "... Pensamos que la inmensa mayoría de los bebés de la especie humana, aun a pesar de determinados déficit sensoriales, motores, neurológicos o genéticos, pueden desarrollar algún sistema lingüístico de comunicación, oral o de otro tipo, siempre y cuando permanezcan intactos, o mejorados, los mecanismos sociales interpersonales facilitadores de la adquisición del lenguaje".

Construir, consolidar y favorecer dichos mecanismos sociales interpersonales era el objetivo principal de las charlas.

Partiendo como dice Miguel Ángel Verdugo de que la etiología no es un destino, les transmitíamos a los padres la idea de que no existen prerequisites para iniciar la comunicación, ya que frente al término intención comunicativa oponemos el de sobre interpretación intencionada. Así siempre que exista un adulto receptivo, capaz de escuchar los mensajes que emite un niño desde sus movimientos, desde su corporeidad, desde su llanto o desde su silencio sin duda alguna un niño se estará comunicando.

El Programa inicial fue:

PRIMERA SESIÓN:

Introducción. Importancia de la familia.

En esta primera toma de contacto, nos presentamos diciendo cada uno algo muy positivo y peculiar que caracterizara a su niño/a, era una forma de entrar en contacto con los otros padres, identificándose y buscando cosas positivas de sus hijos, una forma de comenzar unas charlas donde se pretende partir de lo positivo de cada persona apostando de forma incondicional por las inmensas posibilidades que tiene toda persona por el hecho de existir.

Tras esta dinámica se trató el tema de la familia como agente educativo de primer orden, como primer contexto de socialización. Es decisivo que se sientan importantes, dotarlos de los mecanismos necesarios para que se vean capaces de comunicarse con sus pequeños.

Kathleen Stremel. M.A. en un prólogo nos dice que "Los padres y demás familiares deben de estar profundamente implicados en el desarrollo y uso del sistema de comunicación".

Lectura comentada del poema del colegio.

Un padre procede a la lectura de un poema que habla de nuestro colegio, y a partir de aquí se comenta la frase del Principito:

"Sólo se ve bien con los ojos del corazón, lo esencial, es invisible a la vista".

Se habla de que toda persona está inacabada, en proceso, y que los estímulos del medio representan según los conocimientos actuales la estimulación más importante para el cerebro.

Se aborda la importancia de un receptor sensible y la aceptación genuina del otro como punto de partida.

A través de algunas citas abordamos diferentes temas. Ej. Proverbio de Eric Fellman "La sabia no circula por la corteza de los árboles, sino por su interior".

Principio de Ineducabilidad.

Se habla de la frase de Alfredo Fierro, mencionamos una cita textual: "Nadie es ineducable , tampoco el deficiente mental profundo. El veredicto de ineducabilidad, si es que alguna vez tuviéramos que llegar a pronunciarlo, sería, en todo caso, no una sentencia sobre un sujeto pasivo, sino, antes de nada, un juicio acerca de nuestra propia capacidad o, más bien, incapacidad, impotencia, para poner en marcha su proceso educativo con los medios efectivamente a nuestro alcance".

Partir de las ideas de Juan Vall y Julio F.Riñón: "El intelecto está condicionado por el cerebro pero no es el cerebro"

Si no conseguimos que los padres crean como diría Fröhlich, que siempre se pueden activar de alguna forma los procesos de desarrollo, que siempre los cambios son posibles, puede resultar un tanto paradójico hablar de Sistemas Alternativos de Comunicación.

El ser humano en su dimensión amplia.

Reconocer que todo niño/a con independencia de sus diferencias, diagnóstico o etiología, es único, irrepetible, necesario y valioso que es capaz de enriquecerse a lo largo de su vida, (pues toda persona tan solo por existir encierra un universo de sabiduría en espera de un adulto capaz de traducir) sería un preámbulo para hablar posteriormente de sistemas.

Perfil comunicativo del adulto.

Diálogo.

SEGUNDA SESIÓN.

Concepto de Comunicación.

Concepto de Lenguaje.

Se le explica en esta sesión la diferencia entre comunicación y lenguaje siguiendo textualmente lo que nos dicen las Orientaciones para la adaptación del currículum en los

centros de Educación Especial.

"Comunicación: se puede entender como el proceso mediante el cual unos seres hacen partícipes a otros de aquello que hacen, tienen, sienten o piensan mediante una determinada actividad que supone un intercambio de información produciendo cambios en el entorno y pueden desarrollarse sin la presencia de un código previo conocido".

"Lenguaje: Es una actividad humana compleja que tiene fundamentalmente dos dimensiones básicas: una representativa y otra comunicativa. Puede desempeñar un papel fundamental como herramienta para la comunicación humana".

Se les explica buscando desmitificar la importancia del lenguaje oral, que un niño puede hablar y no tener habilidades comunicativas, y que para comunicarse no se precisa de un código oral.

Se les insiste mucho siguiendo a Tamarit, en la importancia de suprimir las barreras psicológicas.

La imposibilidad de no comunicar:

Watzlawich nos dice "No puedo no comunicarme".

Se insiste en la idea de que toda persona es legítima comunicadora, sin excepción, Adolfo Perinat, en su libro de La Comunicación Preverbal nos dice "El niño está biológicamente preparado para comunicarse, está diseñado para sintonizar".

En un prólogo del libro "Sistemas Alternativos de Comunicación para personas con discapacidad" de Diana Baimgart, Jeanne Johnson y Edwin Helmstetter, Kattehenn Stremel M.A nos dice textualmente "Toda conducta es comunicativa, y ningún alumno o alumna tiene un grado tan importante de discapacidad que no pueda beneficiarse de programas aumentativos y alternativos".

Conductas desafiantes como comunicación:

Carr, nos dice que un entorno físico empobrecido, un entorno sin estructurar, es un entorno en el que hay muchas más posibilidades de que ocurran graves alteraciones en el comportamiento de personas con autismo u otros trastornos profundos.

Miguel Ángel Verdugo nos dice que "Frente a la conceptualización y medición tradicional de las habilidades conductuales "desadaptativas entendidas como conductas emitidas en exceso o indeseables o inapropiadas, ahora se pasa a considerar que éstas constituyen a menudo una respuesta a las condiciones ambientales y, en algunos casos, a una falta de habilidades alternativas de comunicación".

Se aborda el tema del tratamiento de las conductas problema como comunicación siguiendo el libro "Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad" Diana Baumgart, Jeanne Johnson y Edwin Helmstetter.

Poema de Ismael.

Se procede a una lectura comentada de un poema denominado "Las voces del silencio".

Diálogos.

TERCERA SESIÓN.

La comunicación preverbal.

Siguiendo el libro de Adolfo Perinat, y el manual de Andreas Fröhlich se trabajaron los siguientes aspectos a través de la visualización de una serie de imágenes:

- Diálogo tónico.
- Empatía.
- Receptor sensible y sensibilizado.
- Estar en comunicación.
- Sintonía emocional.
- Sobre interpretación.
- Escucha activa y entusiasta.
- Protoconversación.
- Diálogos de vocalización.
- Manifestaciones sonoras con carácter comunicativo.
- Protoconversación.
- Imitación.
- Feed back acústico.
- Andamiaje cognitivo.
- Baby talk.
- Llanto como primera herramienta comunicativa.

CUARTA SESIÓN.

Comunicación y afectividad.

Se les habla de dos conceptos mencionados en las "Orientaciones para la adaptación del currículo en los centros de Educación Especial":

Dos citas textuales:

"Todos los alumnos sin excepción, son especialmente sensibles a las actitudes de las personas que les rodean".

"Es muy importante la aceptación, cuidado y respeto que se recibe de las otras personas y sobre todo, las actitudes y expectativas que las personas más significativas tienen sobre las propias conductas y como responden a ellas y las enjuician".

Se analizan los estudios de Spitz.

Se estudian las teorías de Casriel." Casriel en 1978 describió la necesidad de cercanía emocional y física (bonding), como una necesidad biológica y existencial, de cuya satisfacción dependen tanto la salud psíquica como también muchas veces la física.

La carencia de esta cercanía puede conducir según sus observaciones, a depresiones" Fröhlich.

Comunicación y autoestima:

Se resalta mucho la autoestima como pilar de desarrollo y se aborda el efecto Pygmalión para finalizar este tema.

QUINTA SESIÓN (Este tema no dio tiempo a darlo)

Sistemas Alternativos de Comunicación.

Definición.

Usuarios.

Clasificaciones.

Objetivos.

Consideraciones Generales.

Sin embargo el apartado "PERFIL COMUNICATIVO DEL ADULTO" que luego desarrollado fue una comunicación denominada "Perfil de un adulto Significativo" le dedicamos varias sesiones, en este apartado desarrollo los temas tratados bajo este apartado.

PERFIL COMUNICATIVO DEL ADULTO:

Entre otros se trataron estos temas:

- Partir siempre del principio de Ineducabilidad.
- Tener ilusión.
- Ser positivos y constructivos, siempre con expectativas favorables de progreso respecto al niño/a.
- La empatía como pilar de desarrollo.
- Aceptación genuina del niño.
- Concienciados de que son los principales protagonistas de la formación del niño.
- Formados en cuanto a sistemas.
- Posturas de colaboración con la escuela o con otros servicios.
- Con capacidad de aprender de los errores sin traumas reconvirtiéndolos en fuente de conocimientos.
- Con una buena autoestima.
- Entusiastas y convencidos de las posibilidades de todo ser humano por encima de las diferencias.
- Pigmiones positivos.
- Practicar la escucha activa y entusiasta, capaz de oír las voces del silencio.
- Vigotsky, menciona un párrafo de Ana Karenina de Tolstoi: "Nadie comprendió lo que había dicho... Nikolai Levin, sólo Kitty. Y lo comprendió porque su pensamiento estaba dedicado constantemente a lo que él podía necesitar.

EVALUACIÓN:

Se asume la idea de que todos los niños sin excepción pueden y deben enriquecerse a lo largo de su vida si las condiciones del ambiente les son propicias.

Las conductas desafiantes fueron analizadas desde una perspectiva comunicativa.

Se asumió como legítima la tendencia a sobre interpretar los mensajes de los niños como motor de desarrollo.

El lenguaje coloquial empleado les permitió el poder opinar constantemente y sentirse importantes y capaces de dirigir los procesos educativos de sus hijos / as.

Todos acabaron pudiendo aportar aspectos positivos de sus niños / as.

Se sintieron principales protagonistas de los programas comunicativos de sus pequeños.

Se asume la importancia del ambiente como motor de desarrollo y vía de enriquecimiento.

Se acaban viendo como normales otras modalidades comunicativas diferentes a las del lenguaje oral.

Se superaron sentimientos de angustia.

La comunicación con otros padres les ayuda a enfrentarse con sentimientos acerca de estos temas.

Por último menciono el bello prólogo que Ángel Riviêré escribió en el libro de María Sotillo "Sistemas Alternativos de Comunicación", "... Hay también silencios estruendosos para los demás, pero que no son escuchados ni sentidos por las personas que los sufren, como son los de muchos autistas deficientes. Lo que no hay es silencios impuestos que sean aceptables para los profesionales y los familiares que viven con personas con necesidades especiales. Todos sus silencios-menos los deseados por ellas-son desafiantes: obligan a un serio compromiso con la exigencia de romperlos, de abrir una vía a la comunicación".

Escuchar las voces del silencio, romper el silencio, escuchar de forma activa y entusiasta, estar en comunicación, son algunos de los objetivos más significativos que espero ese grupo de padres no olvide cuando estén con sus pequeños.

M^a Lucía Díaz Carcelén.

C.P.E.E. "SANTÍSIMO CRISTO DE LA MISERICORDIA" Murcia.

BIBLIOGRAFÍA:

- ORIENTACIONES PARA LA ADAPTACIÓN DEL CURRÍCULO EN LOS CENTROS DE EDUCACIÓN ESPECIAL. M.E.C.

- EDUCACIÓN ESPECIAL. Integración escolar y necesidades educativas especiales. Claudia Grau Rubio. Colección : Renovación Pedagógica.

- LENGUAJE Y COMUNICACIÓN EN PERSONAS CON NECESIDADES ESPECIALES. María José del Río. Martínez Roca.

- INTRODUCCIÓN A LA ENSEÑANZA DE SIGNOS Y AL USO DE AYUDAS TÉCNICAS PARA LA COMUNICACIÓN. Stephen Von Tetzchner y Harald Martisen. Aprendizaje Visor.

- PSICOLOGÍA DEL DESARROLLO. Un enfoque sistémico. Adolfo Perinat, con la colaboración de. J.L. Lalueza y Marta Sadurní. Edhasa.

- LA COMUNICACIÓN PREVERBAL. Presentación, recopilación y traducción de textos por Adolfo Perinat. Ed. Avesta S.A.

- SISTEMAS DE SIGNOS Y AYUDAS TÉCNICAS PARA LA COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y LA ESCRITURA. Carmen Basil, Emili Soro y Carme Rosell. Masson, S.A.

- PERFIL DE UN ADULTO SIGNIFICATIVO. Lucía Díaz Carcelén.

- ESTIMULACIÓN PARA EL DESARROLLO DE NIÑOS MUY DEFICIENTES. Fhöllich, Haupt. Informe sobre nuevas experiencias escolares. Editorial V. Hase y Kohler, Mainz, 1982..
- LA ATENCIÓN A ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS GRAVES Y PERMANENTES. Gobierno de Navarra.
- COMUNICACIÓN Y PROGRAMAS DE TRANSITO A LA VIDA ADULTA EN PERSONAS CON NECESIDADES DE APOYO GENERALIZADO. Gobierno de Navarra.
- LOS APRENDIZAJES TEMPRANOS. Juan Valls y Julio F. Riñón. Casals.
- DISCAPACIDAD MOTORA, INTERACCIÓN Y ADQUISICIÓN DEL LENGUAJE. Carmen Basil y Emili Soro.
- SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Diane Baumgart, Jeanne Johnson y Edwin Helmstetter. Alianza Psicología.
- ARTÍCULO: DESARROLLO DEL LENGUAJE ASISTIDO. Stephen Von Tetzchner. Infancia y aprendizaje. 1993-64,9-28.
- SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN. María Sotillo. Colaboran: Javier Tamarit, María del Mar Martín, Pilar Alonso, Marian Valmaseda. Editorial Trotta.
- SÉ AMIGO DE TI MISMO. José Vicente Bonet.
- EL CAMBIO DE PARADIGMA EN LA CONCEPCIÓN DEL RETRASO MENTAL. LA NUEVA DEFINICIÓN DE LA AAMR. Miguel Ángel Verdugo.
- EL NIÑO QUE NO SE COMUNICA. Louise R. Kent. Rev. Logop. Fonoaud., vol.III, nº2 /78-95)m 1983.