

Conversando con Joaquin Castelan

<http://www.jap.org.mx/diriap/index.php?iap=0573>

OLIVIA Y JOSUE

Hacia mucho tiempo que no ingresaba a este foro, ni tampoco me conectaba al internet en busca de información sobre autismo, han pasado muchas cosas desde la última vez que estuve aquí y me gustaria platicarles sobre lo que he aprendido quizas les sirva en algo...Josue tiene 5 años y estaba diagnosticado como TGD/TA pero otro especialista me dijo que era autismo moderado dado que mi hijo carecía completamente de los repertorios básicos (*atencion, imitación, seguimiento de instrucciones y de lenguaje*)

Despues de 3 años de escuelas especiales y regulares los avances eran minimos y la sangria economica devastadora. La verdad es que las terapias dejaban mucho que desear. En diciembre pasado tuve oportunidad de conversar con el director de la "Asociacion para el desarrollo del cerebro" grupo dedicado por casi 40 años a la realización de estudios cerebrales y alternativas para las personas con lesión y disfuncion cerebral. El director de esta Asociación es pionero en México de la intervencion educativa al deficiente mental y ha asesorado y creado los programas de atención de mas del 50% de las instituciones en México dedicadas a las personas con problemas mentales. Es una persona super amable, sencilla y con gran sentido del humor. Charlamos durante horas y no me cobro ni un centavo, él tiene una forma muy singular de conversar a base de metáforas y he aquí parte de la conversación:

Primero le platique de acerca de las terapias que ha recibido mi hijo desde si diagnostico a la fecha y todo que hemos pasado en ellas.

El me dijo :

¿que tiene tu hijo? yo le respondi TGD/TA y me preguntò de nuevo ¿que tiene tu hijo?, algo confusa respondi "autismo moderado creo"-el dijo: no, no me has entendido ¿que tiene tu hijo?¿cual es el diagnostico que te dieron?

-pues autismo respondi algo molesta-Autismo , TGD/TA, no es un diagnostico, es el nombre generico que se le da a un conjunto de características que nadie te puede explicar. Es exactamente lo mismo que si tu me dices "mi hijo no puede ver" y yo te respondo tu hijo esta ciego ¿es eso un diagnostico o un sinonimo: ciego = no puede ver?

un diagnostico es : tu hijo tiene un desprendimiento en la retina y una lesión en en el nervio optico que le impiden ver...eso es un diagnostico. Mientras nadie te pueda decir con precisión que provoca las atipias del llamado autismo. Tu hijo no tiene un diagnostico, o sea nadie sabe lo que tiene y por lo tanto nadie sabe como ayudarlo, no puedes solucionar un problema si no sabes primeramente cual es este problema.

-¿y entonces? pregunte timidamente - Es la cita de amor mas importante en tu vida. Tú quieres un vestido muy especial para ese día, visitas muchas tiendas de ropa y no ves nada que te guste lo suficiente, que haces

a)¿entras y compras el que sea?

b)¿compras uno que medio te guste?

c)¿compras el que te escoge la vendedora confiando en que ella a su muy personal gusto dice que se te ve bien? aunque viendote en el espejo tú no estes muy convencida , despues de todo dice la vendedora que ella estudio diseño de modas (entiendase que ella siente que eso le da derecho a decidir por ti).

Sales de esa tienda toda frustrada ...mas apurada en tu camino ves otra boutique muy elegante...y en ella un vestido precioso , entras te lo pruebas y se te ve divino pero no te queda, te ajusta demasiado y no tienen tu talla exacta o te aprieta o esta muy flojo ¿lo compras de todos modos?

Sales nuevamente de la tienda muy desilucionada y de pronto, vez otra tienda que dice "gran barata de vestidos ¡regalados! entras entusiasmada y te das cuenta que estan horribles pero muuuy baratos, hasta te alcanzaria para varios ¿lo compras?.

Ya muuuy cansada entras a otra tienda y ahi el vestido de tus sueños ¡precioso! pero la tela esta muy corriente , la hechura esta divina y de pronto se te ocurre que si tan solo fuera azul claro en lugar de azul oscuro seria un sueño de vestido.

Ahi mismo encuentras otro muy bonito..este si es perfecto ¿queeeeeeee?

ya viste cuanto cuesta, a menos que decidas quedarte sin comer una semana, y no olvides que tienes que pagar la hipoteca mañana.¿lo compras?

y mira ahi estas toda cansada,desilucionada y sin vestido

En el camino te encuentras a tu mejor amiga , le platicas tus peripecias y ella te responde..¿un vestido? ¡que mal gusto! eso esta fuera de moda ¡usa pantalon mujer!¡y que sea acampanado! esta de super moda y se ve de maravilla mientras ella piensa "a mi se me ve de maravilla ¡te va a encantar! y piensa " a mi me fascinan",te hacen ver la silueta mas sensual y piensa "despues de todo soy alta y delgada"

Tú te quedas pensando ¿se te vera bien? eres muy bajita y regordeta no creo que el pantalon te luzca igual que a ella.

Entonces dejo la metafora y me hablo con voz mas fuerte. Si tu no compraras algo en estas condiciones ,entonces ¡¿porque has permitido que suceda con las terapias de tu hijo?!

¿Porque dejas que las condiciones decidan por ti en perjuicio de él?

¿Porque no has sabido decir no a las terapias o escuelas que no te convencen o convienen? ¿porque no has tomado al autismo por los cuernos y le plantas la cara al suelo?

Ahora vamos a lo importante ¿que vas a hacer?...sugerencia...¿no seria mejor buscar una modista que te haga el modelo que te guste, a tu talla exacta, con la tela del tipo y color que te guste y de este modo tu puedas tener el control del costo mediante la compra y calidad de materiales. Ademas ya has visto tantos vestidos que seguramente ya tienes una idea de que quieres y así podrias tomar lo que mas te gusto de cada uno de ellos.

Tengo una idea aun mejor ...¡y si te lo haces tu misma! así ni siquiera dependes de alguien mas ¿que tal si la modista no te lo entrega a tiempo?¿y si no te entendio como lo querias y lo hace diferente?¿y si tiene mucho trabajo y por algunos dias no podra hacertelo? ¿ y si no esta? ¿que pasa si te cobra muy costosa la hechura?

Tengo una idea mejor ¿y si estudias diseño de modas y lo haces tu misma?

Tendrias que aprender y eso tomara tiempo, tu casa quedara llena de tela, tienes que comprar una maquina para coser, y ya no tendras tiempo de ver la TV por estar cocinando, pero los vestidos que quieras, como los quieras, cuando los quieras, las veces que quieras toda la vida y quien sabe ¿algun dias podrias hacer vestidos para alguien mas?

No es necesario ir a una escuela para aprender, hay libros, videos, etc...pero no hay como la practica, ¡que casualidad! tienes mucho material en tu casa para practicar.

Ya es tiempo de hacerte responsable de las limitaciones de tu hijo, no vivas pensando que alguien mas lo hara por ti, ni por él, yo te explicare la tecnica que manejo para mejorar la calidad de vida de estos niños , pero necesito que reflexiones antes para que puedas aplicarla y modificarla como mejor convenga al niño...este programa no es un entrenamiento, ni el aprendizaje mecanico que lo hara "funcional" ..esto es brindarle su propia conciencia de si mismo...para que él pueda hacer mil cosas por iniciativa propia, como cualquier persona mentalmente tipica puede y tiene derecho a hacer, aunque tal vez su propia discapacidad aun le imponga algunos limites.

Bueno esto es parte de la conversación que tuvimos y espero poder mañana escribirles la segunda parte, las reflexiones acerca de la discapacidad, la base antes de la intervención.

II parte

Aquí la segunda parte de la conversación con el profesor Joaquín Castelan:

Me dijo: cuando tienes un hijo sano o diferente lo primero que te preguntas es ¿Qué quieres para él?

Cuando la pregunta es ¿Qué quiere él hacer de si mismo?

El papel del educador es educar.....educar no es enseñar a...educar es otorgar las herramientas para adquirir conocimiento; educar no es abrirles el closet, tomar la ropa y ponersela; educar es decirles donde esta la llave, explicarles para que es y como se usa, motivar en ellos el deseo de saber que se guarda en el closet y despertar el gusto por el buen vestir.

¡Nunca se te ocurra poner a tu hijo a hacer planas, porque le das donde mas le duele a la corteza cerebral! Así es...la repetición forzada y continua de la misma tarea deteriora la neurotransmision

Y provoca "rupturas" en la corteza cerebral, el cerebro humano esta hecho para crear y no para repetir..

Yo le pregunte ¿Qué opina del conductismo como terapia?

A mi en lo personal no me gusta dijo el profesor, si tu enseñas a un cachorro diariamente a traerte el periódico y luego lo premias con su huesito...tarde que temprano lo va a aprender, pero nunca dejarà de ser solo un cachorro que sabe traer el periodico o un perrote que sabe traer el periodico y las pantunflas. ¿Qué pensarias tú si el cachorro no te quiere traer el periodico porque quizo ir personalmente a comprar su revista mensual "razas y cachorros finos" para leerla en casa y pedirte no solo un huesito, sino un recipiente de sus croquetas favoritas para comer mientras lee?

¿Lo considerarías tan solo un cachorro educado o un prodigio de perro?

Y no es que compare el conductismo canino con el conductismo humano y conste que los principios son exactamente los mismos pero no es mi intención ofender ninguna corriente terapéutica.

El conductismo tradicional es estimulo- respuesta y el ¿razonamiento?

¿Y la creatividad? ¿Y la libertad de explorar y aprender?

Comencemos con la **libertad**.

A un bebé le dices ¡no subas la escalera! Eso no es educar...eso es restringirSi te preocupa que se caiga...pues ¡acompañalo! mas no, ayúdale! ¡enseñale como!

¡pero no intervengas! ¡supervísalo!, ¡pero sin limitarlo! ¡corrígelo! ¡pero no lo atosigues con críticas!

Aquí te va la primera regla:

UN "NO" DEBE SIEMPRE IR SEGUIDO DE UN "SI" ESO ES EDUCAR

Y eso aplica para todos especiales o regulares ¡no te agredas!! ¿ya le mostraste al niño que acer cuando esta furioso, nervioso, adolorido o frustrado?

Porque la sustitución diría ¡no te agredas mejor péinate o abrázame ¿y los sentimientos del niño que provocaron la auto agresión entonces no importan?

Si yo te veo llorar ¿Qué sentirías si te digo "baila"? ¿no te gusta mas si te pregunto que te pasa? Y mejor aun si juntos pensamos algo que alivie tu pena?

¡no escupas! ¿??????? ¡no escupas en tu ropa, pero si puedes usar un papel para hacerlo¡no te salgas!¡puedes salir siempre y cuando vaya yo contigo ¡vamos!

Aquí viene la segunda.

Siempre pregunta el porque del porque de todo lo que quieres de tu hijo ¡No te salgas! ¿Por qué no quieres que se salga? ¿Por qué se pierde? ¿o porque sabes que eres tu quien debe acompañarlo en ese momento y no quieres/puedes dejar de mover la sopa?¿ o porque si se pieder tienes que ir tu a buscarlo y te vas a asustar?¿ o realmente te preocupar que le pase algo ...se honesta con tus pensamientos no te engañes

A quien perjudica que salga en ese momento a él o a ti?

A no ser que este lloviendo o haya una invasión a mi parece que la que no quiere salir eres tu. Tampoco vas a salir con el cada ves que el niño quiera, pero el esta en todo su derecho de salir cuando se le de la gana...todos nacemos libres por eso la naturaleza nos permitió caminar, y para eso se inventaron las sillas de ruedas ¿entonces?

Aprendan juntos a negociar sin que alguno (sobre todo el que este sin discapacidad que seguramente es el mas malora) pretenda salir ganando manipulando los acuerdos "paseamos todas las tardes" si y solo si, ya acabe de lavar ¡no! Paseamos todas las tardes a las 4 PM si el clima lo permite y punto.

III parte

Él me dijo:

Para Favorecer el aprendizaje necesitas crearle al niño un espacio en el cual pueda moverse sin limitaciones, ni riesgos, donde pueda manipular y explorar libremente, algo parecido al ambiente montessori, el cual por cierto no es tan libre como dice ser porque impone y dispone del uso de los materiales, y como dije la libertad en el aprendizaje no debe tener limites solo supervisión y seguimiento.

Aquí te va otra cosa que no debes olvidar:HAY QUE DARLE AL NIÑO LO QUE NECESITA, NO LO QUE LA MAMA QUIERE.Por eso te decía que para ayudar va tu hijo con discapacidad debes primero que nada ser honesta con tus sentimientos hacia él, con lo que esperas de él y lo como quieres que sea él.

Es muy importante que veas a tu hijo con objetividad, antes que con algún otro sentimiento-Si lo vez con ojos de amor, crearás que todo esta y estará siempre bien

Sea como sea y vivirás en el autoengaño,-Si lo vez con rechazo, ningún progreso será suficiente para ti, porque sentirás que luchas en vano en una batalla que ya esta perdida desde el momento mismo de su diagnostico-Si lo vez con tristeza, no

tendrás el coraje de ir venciendo obstáculos y necesitaras de toda tu fuerza y, astucia y habilidad para enfrentarte a este reto-Si lo vez con odio porque lo culpas de las complicaciones actuales de tu vida, estarás olvidando algo importantísimo: tu hijo NO pidió nacer, esa fue tú disición.Y mucho menos pidió venir en estas condiciones, tu tampoco lo pediste, pero es tú R E S P O N S A B I L I D A D y este mismo sentimiento de responsabilidad te va a otorgar la perseverancia ante el fracaso.

Tal vez tú quieres que tu hijo aprenda a leer, pero puede ser que tu hijo no tenga control de esfínter ¿Qué crees tú que es más importante? Tu prioridad es todo aquello que le permita ser autosuficiente y ten en mente que muchísima gente en el mundo nunca ha ido a una escuela y no saben leer ni escribirPero con capaces de sobrevivir y cuidar se si mismos, porque lo mas importante no se aprende en lo académico sino en la vida diaria.Comer, vestirse, ir al baño, bañarse, etc. Y aun cosas que parecen simples y que sin embargo será lo más complicado para tu hijo: el conocimiento de si mismo y el autocontrol.

Muchas veces me han dicho quiero que mi hijo pueda comer solo, es decir sin ayuda, y después de un proceso el niño lo logra. viene la madre de nuevo y me dice" quiero que mi hijo coma solo"

Yo le digo: ¿pues no lo hace ya?

-no responde ella, es muy sucio, todo lo tira Comer sin ayuda significa literalmente, lograr introducir los alimentos a la boca, masticar y tragar sin apoyo externo alguno, un niño que toma el alimento con las manos y lo logra meter a su boca ya es autosuficiente, porque aunque no haya nadie con él, puede comer sin esperar el auxilio de nadie, eso ya es un triunfo.

Aquí lo único que no funciona es la forma en que la mamá fija sus obtenidos, ella debió desde un principio decirme "quiero que mi hijo pueda comer solo, utilizando los cubiertos adecuadamente de manera ordenada y limpia" Eso ya suena diferente y sabes que puedo ver ahí una madre a la que no le importa el desarrollo de su hijo, tanto como le importa su propia vanidad por que su hijo "se vea bien" o peor aun por evitar la vergüenza de que otros vean como se alimenta su hijoO quizás la flojera de no querer limpiar el desorden.Todo en la vida lleva un orden , una secuencia, un bebe comienza también tomando la comida con las manos y jugando con ella y nadie hace un escándalo por eso.Conforme sus manos y su vista coordinen mejor, y sus sentidos estén familiarizados con los alimentos, comienza por tener un mayor control de la manera como toma las cosas al comer, y es entonces mas fácil ir poco a poco direccionando hacia los modales, el uso de cubiertos, tamaño del bocado, etc., pero sin olvidar que las imposiciones sociales poco o nada importan ante prioridades de supervivencia ¿crees tú que los prisioneros del los alemanes se preocupaban de la manera como comían?¿pedían su cuchara y tenedor?

Tú hijo va a luchar por su vida independiente deja las vaguedades para después.