



El Silencio
que Grita

Matias A. Cepeda Monsalvo

Colección Altaalegremia N° 4
www.altaalegremia.com.ar

2012 Matías Andrés Cepeda Monsalvo
mcepeda10@yahoo.com.ar
Villa Ángela, Chaco, Argentina

I.S.B.N. 978-987-33-2567-0

Dedicado

- *A personas que como yo, se encuentran presas en un cuerpo que no tiene voz propia*
- *A mi Mamá, principal promotora de mis logros*
- *A mi Abuelito y Sandrica, impulsores de mis escritos y reflexiones*
- *A mi Papá que siempre está conmigo*
- *A Cristian, mi hermano, que siempre está en todos los detalles.*
- *A mi tía Silvina, sin ella esta historia nunca se hubiera escrito*
- *A Renzo que me enseñó a pensar diferente*
- *A Nicol, mi amiga que siempre sabe escucharme*
- *A cada una de las muchas personas que pasaron por mi vida y las que están en mi presente, porque de una u otra manera me han permitido ser lo que soy*

Del autor



Matías Andrés Cepeda tiene 17 años, nació y vive en la ciudad de Villa Ángela, provincia del Chaco en la República Argentina.

Desde los primeros meses de vida la medicina le diagnosticó “parálisis cerebral” y pasa sus días en silla de ruedas sin poder moverse por sus medios ni expresarse por medio de la palabra.

En el año 2007 comenzó a utilizar un método alternativo de comunicación que permitió descubrir que su mente ha estado intacta encerrada en un cuerpo sin poder expresarse.

Hoy concurre a una Escuela Primaria de Adultos, participa activamente de una asociación con fines recreativos y sorprende y enseña a todos y a todos diariamente con sus sentipensares.

PRÓLOGO

“El Silencio que Grita” es un bello libro con sentipensares que surgen de las ricas fuentes de los bellos paisajes interiores del Maravilloso Ser Humano que es Matías Cepeda.

Hemos tenido el gusto de vivenciar el proceso de gestación de este libro, y sin ninguna duda, es una obra de arte, porque ha surgido de un sentimiento auténtico, iluminado por una gran inteligencia.

Este libro revela grandes verdades, tales como la necesidad de vivir con Paz Interior y con Armonía. A través de su escritura, el autor descubre sus propios dones, posibilidades y el sentido de su existencia.

La Vida nos ha dado el privilegio, no sólo de conocer a Matías, sino de formar parte de su familia y de estar profundamente cerca de él.

Mati es un ser único y excepcional. Su risa, su sensibilidad, su capacidad de amar y su existencia misma, desde siempre, han sido manifestaciones permanentes de sabiduría y de gratitud a la Vida.

Hemos sido testigos de su encuentro con la voz a través de “la tablita”.

Su mente sabia, sensible e inteligente, permaneció sin poder expresarse con palabras durante sus 12 primeros años de vida. Desde que surgió la palabra a través de la comunicación facilitada, sus pensamientos y sentimientos nos apelan, nos cuestionan y nos hacen tomar conciencia de lo que es realmente importante en el devenir de nuestras vidas.

Mati se ha comunicado desde siempre. “La tablita” nos regaló a todos el milagro de su palabra.

La voz que le llegó a Mati fue liberadora, tanto para él como para todos los que le rodeamos. Su voz, es para nosotros voz para conversar con él, y tener la dicha de adentrarnos en sus paisajes interiores, conocerlo y conocernos.

Conversar con Mati es un placer. Aunque sus palabras nos llegan a través de la voz de su mamá Liliana, o de quien esté haciendo de facilitadora o facilitador, es a él a quien escuchamos, no hay duda, es su acento, son sus silencios, es el humor y la inteligencia del hombre sensible y amoroso que es.

Nos sorprende su mundo, porque desconocemos su realidad. Descubrirlo a través de sus propias vivencias contenidas en este libro, es un regalo que cambia para siempre nuestra manera de mirar y de mirarnos.

Al poco tiempo de su encuentro con la palabra, Matías abrió un sitio en internet (http://www.altaalegremia.com.ar/secciones/Diversidad_entre_las_Personas.html), en donde no sólo comparte sus sentimientos y pensamientos, sino también los de amigas y amigos que han hallado esta milagrosa forma de comunicación.

“El Silencio que Grita” nos regala también la historia de “la tablita”, que ha investigado Liliana y que suma al valioso relato de sus vivencias como Mamá de Mati.

Liliana, junto a Ramón y Cristian, papá y hermano de Mati, son testimonio de fe, tenacidad y alegría en su máxima expresión. Creyendo en la inteligencia de su hijo y hermano, nos han permitido ver la sabiduría infinita de la Vida.

Este libro es un faro que emite una luz de esperanza para muchas personas y sus familias, y una luz de conciencia para todos. Nos ayuda a que no pasen desapercibidas la inteligencia, la ternura y el amor; nos impulsa a respetar y a admirar toda la diversidad que somos.

Mati es Gratitud a la Vida y a todas sus manifestaciones. Mati es Sabiduría que de manera clara y sencilla se nos brinda ahora, a través de sus palabras.

Sandra Isabel Payán y Julio Monsalvo

I – MI INFANCIA EN EL SILENCIO

CAPITULO 1

LOS JUEGOS DE MI INFANCIA

Hola, si estas leyendo este libro es porque seguramente sos una persona muy especial. Soy Matías, hoy tengo 16 años y sin etiquetar, te cuento que tengo un cuerpo que no me permite hacer nada solo.

De bebé no tengo memoria, creo que en general a todos les pasa.

Los primeros recuerdos que vienen a mi memoria son variados, es una historia construida con recuerdos propios y con historias que me fueron contando.

Tengo imágenes de los juegos con mi hermano, él me enseñó a jugar, sin movimientos propios esto no era fácil. Como pasaba mucho tiempo acostado él solía venir y me hacía jugar a la escondida. Cristian era pequeño y le gustaba disfrazarse, le pedía a mi mamá que me ayude a bailar y él me disfrazaba. Teníamos un cochecito en el que íbamos los dos juntos, yo arriba y él abajo, no quería pasear si yo no iba también. Aún me río y me emociona recordar ese tiempo.

Mi tiempo de juego era muy breve, mayor era el tiempo de tratamiento. Con mi hermano compartíamos la pieza que era nuestro dormitorio y mi consultorio, más que juguetes había colchonetas y, más que juegos había trabajo. No me quejo de eso, sin tanto trabajo, quién sabe cómo estaría hoy.

Mi infancia fue feliz aún en el silencio.

Al recordar siento que vuelvo a vivir esas historias. Es un largo camino en mi memoria cuando recuerdo mis cumpleaños, mamá fue quien le dio alegría a esos días. Era una fiesta en honor a mí y todos mis amigos y mi familia más cercana compartían ese momento conmigo.

A pesar de la alegría yo no pude decidir hasta mucho tiempo después que quería organizar para ese día. Mi mamá siempre respetó nuestros deseos y mi hermano desde pequeño ya organizaba e invitaba a quien quería, y si bien mis cumpleaños fueron geniales, no pude hacer lo mismo.

La voz permite expresar nuestros deseos, ¡Qué difícil es tratar de hacerse entender sin voz!

Recuerdo que viajábamos mucho, mis padres siempre buscaron lo mejor para mí y me llevaron a muchos lugares buscando el mejor tratamiento. Pero en cada viaje el tiempo para la diversión fue importante, no recuerdo viaje sin haber hecho algo divertido.

Mis lugares preferidos eran los parques de diversiones, el gusano loco, la montaña rusa... ¡Qué juegos divertidos ¡ En todos me subí con la ayuda de mi papá, sin él nunca hubiera descubierto lo divertido de estos parques.

CAPÍTULO 2

DE FAMILIA, AMIGOS Y AMIGAS

Recuerdo mi casa siempre llena de gente. He aprendido en tan corto tiempo de vida que la casualidad no existe y por algún motivo, oculto o no, crecieron conmigo dos hermanas que fueron las mías.

Aún sin memoria propia me contaron que Natalí y Marisel siempre estaban, me dijeron que Natalí me dio de comer muchas veces, que ambas nos sacaban a pasear a mi hermano y a mí en un cochecito en el que íbamos los dos. No hubo tarde sin ellas, casi todos nuestros juegos fueron con ellas, con ellas compartimos la alegría de las visitas familiares...fueron realmente mis hermanas por mucho tiempo.

La Neli, qué decir de ella...nacé con ella en mi vida y aún está conmigo. Es mi madre cuando la mía no está, con ella sí no son necesarias las palabras.

Mi memoria propia comienza con Mirta, una tarde vino a mi vida y estuvo en ella muchos años. Mi mundo en esa época era muy diferente al actual. No podía hablar, ni podía ver bien, entonces era muy difícil conocer el mundo que me rodeaba. Mirta me dio la posibilidad de aprender, así cambio mis tardes. Al llegar ella llegaba la alegría, entonces todo era una fiesta. No hubo nunca cuentos iguales que los que ella me contaba, sus historias eran tan buenas que mi imaginación iba con sus palabras, miraba el mundo del cuento como si estuviera dentro.

Mirta me decía "Matías, hoy salimos a pasear" y mi cara era una sonrisa entera, a cada paso que dábamos me describía qué veíamos, cómo era el centro de mi ciudad. En la plaza llegaban las visitas, era el momento de conocer amigos nuevos. De a poco crecí con la compañía de Mirta, estuvo tanto tiempo en mi vida que su partida fue muy dura para mí, pero esa es otra historia.

Hubo una familia vecina que fue la mía también, siempre estuvieron ahí, mi infancia fue feliz pero sin ellos no hubiera sido igual. Mis días pasaban entre asados, mates y cumpleaños siempre junto a ellos, su presencia era

obligada, las familias siempre están juntas y eso fueron ellos, mi familia. Lela y Lelo mis abuelos del corazón, nací con ellos a mi lado, crecí en su compañía, la alegría de mi tía Angela, la presencia de mis tías Alicia y Mabel, los juegos y paseos con mis hermanos del corazón Sabrina, Gastón y Jorge. El Lelo...qué dolor siento aún hoy por su ausencia, qué pena el no haber tenido voz cuando aún estaba conmigo.

Siguieron conmigo la Lela y su familia. La infancia fue pasando, pero aún ellas están conmigo.

Mi abuela Haydee, me hizo profundamente feliz, ella me adoptó y fui su nieto preferido, me regaló su amor, su vida fue mi felicidad. Los recuerdos de mi niñez tienen siempre la casa de mi abuela.

Esta infancia en silencio no me dejó decirle en palabras al Lelo lo mucho que lo quise. No pude decirle a mi Abuela Haydee qué importante fue para mí.

La presencia no basta si uno no puede hablar. No pude decir, no pude abrazar, no pude gritar de dolor cuando ellos se fueron. Estar en este cuerpo nunca me apenó tanto como esas veces.

CAPÍTULO 3

LA ESCUELA EN EL SILENCIO

Nunca entendí por qué no podía ir a la escuela como mi hermano. Sin palabras no podían saber que yo tenía una inteligencia normal. Si hubiera podido hablar, hubieran podido saber.

Entonces un día, sin entender muy bien lo que pasaba, me dijeron: “Matías, vas a empezar a ir a una Escuela Especial”. Porqué era especial, no me dijeron.

El primer día que fui observé que no teníamos el mismo guardapolvo blanco que usaba mi hermano para ir a la escuela y que no éramos muchos alumnos.

Aún sin entender qué era eso de especial, tenía ganas de aprender, sabía que para eso era la escuela.

Los primeros años fui con Mirta, mi amiga, su presencia hizo que este tiempo fuera un poco más feliz. Mirta era mi maestra y la de mis amigos, sentíamos alegría con su presencia, ella podía interpretar nuestras necesidades mejor que cualquiera, ella sí creía en nosotros. Hubo un profesor de taller que me hizo sentir que yo era un alumno más. Él me enseñó. Cada vez que iba al taller me alegraba mucho, porque ahí también aprendía.

Si este tiempo de escuela hubiera sido como las clases de taller, hubiera sido un tiempo agradable, pero sin creer que el otro puede aprender no se puede enseñar.

Personas como yo con este cuerpo y sin una voz propia no tienen lugar en escuelas como esta, sus maestros no pueden entender que somos algo más que un cuerpo mirando el piso, que tenemos inteligencia, que pensamos y que decidimos por nosotros mismos.

Toda relación implica respetar al otro tal como es sin sentirse superior y entre el alumno y el maestro esto debería ser así también.

Siempre quise ir a la misma escuela de mi hermano, tuve que aceptar in a una escuela que decían era especial pero cada día que pasaba mi alegría se perdía.

Tuve tiempo de enojos muy fuertes. Fue muy triste para mí que no entendieran que yo no quería ir.

Quien sabe la verdad de nuestros sentimientos si la voz no existe en nosotros.

Esos momentos de escuela dejaron en mis recuerdos muy dolorosos.

Entre alegrías y tristezas fue pasando mi infancia,
el mundo iba creciendo conmigo y conmigo crecía la
impotencia de hablar.

II – MI ADOLESCENCIA TIENE SORPRESAS

CAPÍTULO 4

SOBRE EL SILENCIO Y LAS PALABRAS

El mundo está lleno de palabras, no todas tienen sentido pero todas son escuchadas. Al no tener voz no llegan las palabras y sin ellas el pensamiento queda encerrado en nuestro cuerpo.

Tu silencio no es como el mío, tu silencio tiene significado, tu silencio es una palabra más. Mi silencio en cambio está lleno de palabras, no es fácil encontrar la manera de que esas palabras se escuchen.

Las palabras son sonidos que expresan nuestro sentimiento, música que tiene efectos diferentes en los demás. La palabra dicha en el momento indicado es sabia y todo tiene su momento, es tan poderosa que puede cambiar el pensamiento.

Al tener voz tenemos el poder que da la palabra, al tener voz es más fácil decir hacia donde encaminamos nuestra vida, al tener voz la vida tiene alegría, sin ella no es fácil encontrar el entusiasmo por vivir.

El entusiasmo de vivir se encuentra cuando uno sabe para qué vive.

Los sonidos cotidianos, los sonidos cotidianos componen melodías que transforman nuestro interior. Lo maravilloso de la vida es compartir con los demás nuestras vivencias y al no tener voz esto es imposible; esas melodías no pueden ser compartidas, no pueden ser escuchadas.

La mayoría de mis amigos viven en un mundo de silencio, sin poder decir hacia donde quieren ir. Este mundo obligadamente silencioso los condena a vivir una vida sin alegría. En el tiempo en este silencio nada tiene ya sentido.

Sin voz tus palabras se ocultan en tu silencio y la mayoría de las veces mueren en ese silencio, la alegría lentamente se escapa y la mirada de a poco se opaca, el brillo de la vida termina por morir.

Muchas personas como yo nunca entran al giro de la vida.

Hay cosas que no podemos cambiar pero hay oportunidades que no podemos perder. En un cruce de caminos encontré la palabra y ahí cambio el giro de mi vida.

CAPÍTULO 5

EL ENCUENTRO CON LA VOZ

Fue una tarde de Julio cuando encontré a Silvina, la mamá de Renzo. Siento aún la alegría en mi corazón.

Mientras todos hablaban, yo observaba cómo Renzo podía hablar en el silencio. Él no tenía voz, como yo, pero sí podía hablar mercando con su dedo las letras de un abecedario. Miraba detenidamente en una confitería, mientras yo me mantenía en el silencio de mi cuerpo, Renzo había encontrado la manera de comunicarse. Mi amigo estaba al frente mío pidiendo lo que quería comer, mientras mi mamá se esforzaba en entender qué es lo que yo quería.

Aún tengo la imagen de esa tarde, siento aún la misma emoción. Pero no fue esa mi primera vez, aún no entiendo por qué esa tarde no me dieron la oportunidad de tener voz, sentí que la posibilidad de salir de mi silencio se perdía... ¡Qué pena sentí por mí esa tarde!

No importa la fecha, importa que en ese viaje, una noche por fin mi tía me preguntó si sabía leer, a lo cual respondí que sí, con la voz que entonces tenía: un movimiento de mi cabeza hacia abajo y un sonido al cual le habían puesto el nombre de sí.

Es difícil explicar lo que sentí en ese momento, tuve miedo de no poder señalar la letra que yo realmente quería, estaba al frente del milagro de tener una voz y con ese milagro la posibilidad de darle un giro a mi vida.

Me mostró una tabla, en ella estaba el abecedario, me dijo: “te sostengo la mano y marcá con tu dedo letra por letra hasta formar la palabra que quieras decir”.

Mi Abuelito Julio repite siempre que recordar es volver a pasar por el corazón, y al vivenciar nuevamente esta historia, descubro cosas nuevas. Mi tía me dijo que no tenga miedo. ¿Cómo supo ella de mi miedo? Percibir el sentimiento del otro no es frecuente, la percepción es una capacidad particular y poderosa, sin temor a equivocarme puedo afirmar que quien posee esta capacidad, puede construir o destruir en gran parte al otro.

Fue entonces cuando descubrí la palabra y mi palabra se tornó una voz en el silencio, mi palabra se formaba al marcar las letras.

El silencio siguió, pero ya no era el mismo, mi silencio estaba lleno de palabras.

Pero no fue ese el tiempo tampoco. Volvimos a casa y sin entender porqué siguió el silencio en mi vida.

Muchos días pensé que así no quería vivir, había pasado por mi vida la oportunidad de insertarme en el giro de la vida y no me dejaron entrar.

¿Por qué mi mamá no intentaba? ¿Por qué mi mamá no creía aun? Sin voz no podía decirle que era yo quien hablaba.

La vida tiene misterios que uno no entiendo, ¿porqué algunos adultos tienen tanta dificultad para creer en cosas simples?... Esta vez sí sentí que el brillo de mis ojos comenzaba a opacarse.

¿Qué hizo que las cosas cambiaran? No se, pero una tarde mi mamá me sentó a su lado y me dijo: "...Matías enseñame..." Recuerdo claramente que sentí emoción y felicidad, esta vez sí que mi vida cambiaría.

Las cosas no fueron fáciles después, no fue sencillo que mi mamá me crea, pasaron muchas tardes hasta que me dijo: "...Sí, sos vos el que me habla"-.

Ahora sí que tenía ganas de levantarme, ahora sí que la alegría estaba en mi interior. Cada tarde era una fiesta cuando nos dedicábamos a charlar.

Ser yo con voz propia tuvo grandes desafíos, tuve que esperar mucho tiempo para que mi familia y amigos acepten mi voz.

Para algunos la tarea fue más fácil no todos buscan razones lógicas a las cosas sencillas.

Si pudiéramos ser capaces de mirar al mundo sin tanta lógica sería más fácil encontrar la alegría.

CAPÍTULO 6

LA PROFUNDIDAD DE LAS PALABRAS Y LA SABIDURÍA DEL SILENCIO

Entender a personas como yo no es fácil, ni siquiera lo es para las personas que me rodean. Despertar con sonrisas pero sin un “¡Buen Día!”, mirar la cara del que nos ayuda a levantarnos sin poder contarle lo que soñamos anoche y decir un “Hola, ¿Cómo estás?”

Las charlas se alimentan de palabras, una frase permite otra frase, un comentario espera una respuesta para seguir avanzando en la charla. Tu palabra provoca una idea en la otra persona y a su vez, esa persona expresa otra idea.

Las palabras son sonidos que expresan nuestro sentimiento y en las conversaciones las palabras son casi indispensables.

Para conversar sin voz es necesario tener a alguien que pueda ayudarte con el manejo de la tabla, que los demás sean capaces de creer, que puedan tener el tiempo necesario para dialogar y que puedan sentir como mi voz la voz del que me ayuda.

Me siento dentro del mundo cuando hablo y me escuchan, siento en ese momento la igualdad que da la palabra, pero para charlar conmigo es necesario tener más tiempo que el habitual y eso no es fácil de encontrar.

Hay personas que dejan pasar la vida sumergidos en la soberbia de sentirse superiores a una persona diferente a ellos. Actitudes como estas no suman a una vida en armonía.

Es acá donde mi vida me obliga a estar en un silencio no elegido por mi, silencio que grita mis pensamientos, pero que no se escucha, silencio que grita y te obliga a ver la vida desde afuera.

No se debe confundir mirar la vida desde afuera con estar afuera de la vida. El mundo gira tan rápido que es difícil detenerse a observar tu mundo, eso no siempre es positivo porque a veces se pierden detalles importantes para la paz interior.

La Paz Interior es la armonía entre lo que somos, lo que creemos que somos y lo que nos gustaría ser. Esa armonía es el resultado de un equilibrio muy difícil de lograr, sin la capacidad de detenerse cada tanto, esta Paz Interior no será tan fácil de conseguir y mantener.

Como mis silencios son obligadamente largos, puedo detenerme a mirar mi vida y la de los que me rodean. Acá es donde yo siento que mi vida tiene importancia, porque observando puedo analizar, analizando puedo aprender y aprendiendo puedo ayudar.

Observar no es tan fácil, es mirar con la intención de centrar nuestra atención en algo que deseamos analizar.

Esta observación debe tener un sentido positivo. La persona que sabe observar decididamente puede influir en otros.

La observación es una capacidad de pocos pero debería ser más frecuente. Si pudiéramos ser capaz de mirar el mundo desde afuera cada tanto, encontraríamos más personas con este poder.

La vida gira sin detener su paso y yo debo seguir también estar adentro del mundo es mi desafío.

Las cosas no son perfectas pero la vida sigue igual, aceptar la realidad tratando de escribir mi propia historia es mi objetivo.

Quise nombrar aquí a todas las personas que están y estuvieron en mi vida. Creer en mí no era fácil, pero ellos supieron hacerlo.

- ❖ Mis tíos Rubén y Mirta, mis primos Andrés y Lara.
- ❖ El tío Daniel.
- ❖ Los tíos Marcos, Inesita y María Lila
- ❖ Mi abuela María
- ❖ Mi abuela Inés
- ❖ Mis primas Melisa, Vignai y Arami
- ❖ Mis tíos Cepeda: mi tía Eva y mi tía Zulma, mi tío Negro, mi tía Miriam, mi tío Alberto y mi tía Mari
- ❖ Mis primos Silvana, Javier, Pablo, Natalia, Patricia, Sibebe, Sonia, Sebastian y Verónica.
- ❖ Mi familia de Córdoba: mis tíos Nely y Francisco, mi tía Miguelina y Eva, la Mary y Fabi
- ❖ A los profesionales que me ayudaron: Liliana, Marina, Mónica, Raúl, Jorge y Esther.
- ❖ A los profesores y maestros Mariana Z, Ignacio, Vilma, Mercedes
- ❖ A mi amigo Luis
- ❖ A los hijos de mi amiga Mirta
- ❖ A cada uno de mis amigos de la Asociación Sin Fronteras
- ❖ A mis amigos Mariela, Gaby y Pablo
- ❖ A mi familia del corazón Elsi, José y Juliano
- ❖ A mi maestra Silvana, mi amiga y mi compañera
- ❖ A mis amigas del Hospital: Clara, Mariquita y Carolina
- ❖ A mis amigas Jemy, Gaby y Solange
- ❖ A Hilda
- ❖ A Mabel y Rosalía
- ❖ A los amigos de mi hermano que me aceptan como amigo: Martín, Franco, Agustín y Juan Manuel

¿DE QUE SE TRATA LA TABLA QUE USA MATIAS?

Es un método de **Comunicación Facilitada**, originado en los años 70. Se trata de una técnica que permite al usuario apuntar las letras y números sobre un cuadro ortográfico manual o teclado de computadora recibiendo un ligero apoyo en su brazo, antebrazo o muñeca, brindado por una persona que recibe el nombre de facilitador. Este apoyo responde a la dificultad y al gran esfuerzo que representa para una persona con dificultades motrices sostener su propio brazo por sí solo y además orientar toda la estructura del brazo, antebrazo y mano hacia un punto determinado para señalar una letra o número en el cuadro o teclado. Es así que el facilitador tiene la tarea de minimizar el esfuerzo que la persona pudiere realizar en sostener la estructura mencionada y esta solo realizara el esfuerzo de señalar letras y números con mayor fluidez y por un periodo de tiempo mayor. En muchas circunstancias, este apoyo es realizado por un mecanismo facilitador que actúa como pivot del brazo, antebrazo o muñeca.

Asimismo, el facilitador asume la tarea de componer las letras y números en palabras, cifras y frases que transmite al interlocutor con su voz o escritura.

Este método fue creado, utilizado y promovido por Rosemary Crossley en su “**Centro Anne Mc. Donald**” ubicado en el estado de Victoria, Australia, Institución que proporciona servicios de comunicación aumentativos y facilitados a cualquier persona con problemas severos de comunicación.

www.annemcdonaldcentre.org.au

www.annemcdonaldcentre.org.au/facilitated-communication

Anne Mc Donald fue una joven con diagnóstico de “Parálisis Cerebral” que estuvo internada durante mucho tiempo en una institución de Australia, allí ingresa a trabajar Rosemary Crossley como terapeuta, entabla una relación muy especial con Anne y de esta interacción nace este método con el fin de que ella pueda comunicarse señalando objetos y símbolos. Método que le permitió a ambas entablar un recurso de Habeas Corpus solicitando la tenencia de Anne por parte de Rosemary ya que el juez se valió de este método de comunicación como una herramienta importante al momento de decidir la tenencia, que fue favorable a Rosemary.

Basada en esta historia real se realizó una película llamada **Annie's Coming Out**.

En el enlace <http://www.annemcdonaldcentre.org.au/facilitated-communication-training-book> se puede acceder a la lectura del libro La Comunicación Facilitada, por Rosemary Crossley.

El método fue introducido en los Estados Unidos en 1990 por el Dr. Douglas Bicklen, un profesor de Educación Especial de la Universidad de Syracuse. Mientras que la comunicación facilitada no fue originalmente diseñada para ser utilizado con niños autistas, Bicklen creía que tenía el potencial de proporcionar un medio de comunicación para esta población.

El **Instituto de la Comunicación y la Inclusión en la Universidad** en Syracuse utiliza y desarrolla este método,

http://soeweb.syr.edu/centers_institutes/institute_communication_inclusion/default.aspx

También en los **Institutos para el Desarrollo del Potencial Humano**, del Dr. Glenn Doman, en Filadelfia, Estados Unidos, se trabaja con niños con lesiones cerebrales en cuatro áreas, una de ellas es la intelectual donde utilizan el método de Comunicación Facilitada.

<http://www.iahp.org>

En el **Hospital Infante Juvenil “Dra. Carolina Tobar García”** de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a partir el año 1997 funciona el Programa de Habilitación del Lenguaje a través de la Escritura en Autismo y otros Trastornos Severos del Desarrollo. Se trata de una diferente modalidad de abordaje que se basa en los aportes de la Comunicación Facilitada.

<http://www.psi.uba.ar/extension.php?var=extension/programas/orlievsky.php>

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-16862005000100034&script=sci_arttext

En los siguientes enlaces puede encontrarse algunas de las muchas personas que utilizan este método para comunicarse:

Marlena Katene:

<http://www.marlena.com.au/about-me.html>
<http://www.qld.gov.au/disability/news-events/marlena/>
<http://www.abc.net.au/rampup/articles/2012/03/15/3454386.htm>

Rom Houben:

<http://www.dailymail.co.uk/news/article-1230092/Rom-Houben-Patient-trapped-23-year-coma-conscious-along.html>

<http://www.youtube.com/watch?v=MX7i2inMoJk>/Belgian 'coma' victim found to be conscious-24 Nov 09

Mike Frandsen:

<http://mikefrandsen.org/2010/10/10/facilitated-communication-fc-the-controversy-is-over-fc-is-a-valid-communication-method-for-some-people-with-autism>

Isidro Arias:

[http:// isidroarias.org/menu.html](http://isidroarias.org/menu.html)

En Villa Ángela, ciudad donde vive Matías, son varias las personas que ya han aprendido a utilizar este método y actualmente son facilitadores del mismo. Gentilmente se han ofrecido para expresar aquí brevemente su experiencia respecto a si les fue difícil aprender y que significado para ellos:

Solange Berger

“... el uso de la tabla no fue difícil, fue una gran experiencia, saber que de esa manera podía comunicarme con mi amigo Mati...”

Natalia Cepeda

“... Al principio si se me complicó aprender a usarla porque sentía que los movimientos los realizaba yo pero luego preguntaban cosas que yo no las sabía y el contestaba correctamente, sabía que realmente quien me llevaba la mano hacia las letras para hablar era él. Otro problema fue que mi primito hermoso me ponía dura la mano y de los dos no hacíamos uno.

Aprender a usar la tablita me significo un gran aprendizaje porque no solamente descubrí que Mati a través de esa herramienta podía comunicarse, sino también que llegue a conocerlo más... aprendí que le gusta escribir, la psicología y sobre todo que la expresión en su vida es muy importante ya sea

a través de cualquier medio! y por eso ahora lo quiero cien veces más porque ahora entre los dos podemos charlar!...”

Gabriela Villalba

“...Creo que no me fue tan difícil aprender a usar la tablita en comparación a otras personas ya que tarde tres semanas en agarrarle la mano y entenderlo a Maty , el fue mi maestro..Para mi significó un gran paso que di como persona, mí motor fueron ellos mis amigos especiales, me propuse y lo logre y ellos creyeron en mi...”

Silvana Lorena Barrientos

“...Me costó aprender,, era nuevo para mí comunicarme con este tipo de sistema de comunicación pero tuve un gran maestro que es Matías actualmente mi alumno y gracias a su paciencia aprendí a hablar y comunicarme con él, es uno de los logros más significativo para mi...”
(seguimosconsilvi24@hotmail.com)

Patricia Cepeda

“...No me fue tan difícil de aprender el uso de la tabla... lo que significa fue hermoso porque me pone muy feliz poder comunicarme con Mati sin que alguien tenga que estar utilizando la tablita, a parte, me gusto mucho ya que cuando estoy con Mati no hay necesidad de estar llamando a alguien para que me diga lo que le pasa.”
(patri_c6@hotmail.com)

Mariela Bernabe Reinoso

“...al principio me costó un poco aprender la tabla, pero el día que sentí que la mano de Fredy me llevaba y unía las letras fue una emoción muy grande, es difícil de explicar con palabras lo que uno siente en ese momento y después que aprendí con Fredy pude animarme a intentar con otros chicos es algo hermoso y saber que es un medio de comunicación en el que se abren muchas puertas para muchas personas que la están necesitando poder comunicarse con el mundo, insto a todo aquel que no cree que pruebe y se anime la realidad lo va a sorprender.”
(mbernabereynoso@yahoo.com.ar)

Elsi Gorostizu:

“...Como mama de Juliano, que también usa la tabla, y además, como alguien que se comunica fácilmente con este método con todos aquellos niños que no gozan de la posibilidad de hablar convencionalmente, puedo aportar que la experiencia que significa el permitir que una persona sumida en un obligado silencio adquiriera voz, es tan maravillosa, que es similar a la que se siente al devolverle la libertad a quien no la tiene.-

Creció mi hijo con la comunicación, y crecí yo en su conocimiento a través de ella.- Hoy tenemos una relación plena de palabras, y hasta puedo contenerlo en sus sentimientos, y responder a sus interrogantes.-

Muy atrás quedo el simple y primitivo entendimiento de sus gestos.- Hoy, se ha elevado en su calidad de persona, pudiendo manifestarse en su totalidad por medio de la tabla ortográfica.-

A modo de conclusión, es necesario señalar que existen muchas investigaciones que dudan de la validez científica de este método pero no es mi objetivo aquí analizar las razones que argumentan. Este trabajo solo pretende hacer referencia a experiencias positivas sobre la COMUNICACIÓN FACILITADA.

Sí es mi propósito afirmar que desde la utilización de este método con Matías, su vida y la nuestra ha cambiado y que la experiencia diaria me demuestra que uno solamente presta su voz y su apoyo, cada palabra vertida por Matías y sus amigos son sin dudar propias.

*Liliana Estela Monsalvo
Mamá de Matías Cepeda
monsalvoliliana10@gmail.com
Villa Ángela - Chaco – Julio 2012*

PARTE DE LA CARTA QUE ENVIE A MI FAMILIA CUANDO APRENDIMOS CON MATIAS A UTILIZAR LA TABLA

Villa Ángela, Chaco, Octubre de 2007

PARA TODA LA FAMILIA:

Quería comenzar a compartir con Uds. algo que hemos descubierto para facilitar la comunicación con Mati y que está comenzando a cambiar nuestras vidas como familia.

Si bien hace unos meses que comenzamos, mi incredulidad en su certeza impedía que pudiera compartirlo antes. Creo que por miedo a equivocarme en algo que para nosotros siempre fue fundamental y motivo de desvelo como es el tema de la comunicación.

Desde Octubre del 2006 comenzamos un tratamiento nuevo en el área motriz por lo que dos veces al año vamos a Rosario. Encontramos allí varias familias que habían viajado a otros países buscando mejorar la situación de sus hijos y fue con ellos mi primer contacto con este tema. Nos contaron que en Filadelfia, EEUU, hay un Instituto de Glenn Doman que trabaja con niños como Mati en varias áreas, entre ellas lo intelectual y allí le enseñaron a utilizar una "tablita" que tiene las letras del abecedario. Sus hijos habían aprendido a comunicarse de este modo, una persona le ayudaba sosteniéndole la mano y ellos con su dedo marcaban letra por letra hasta formar la palabra que querían.

Observe esa vez y la próxima a varios de los chicos hablando así. Mi primera impresión fue de gran incredulidad, me dije: ..."esto es imposible, cómo su hijo va a poder ver una pequeña tablita, cómo van a marcar la letra que quieren si no la están mirando, cómo habrá aprendido a leer, cómo podían decir todo lo que esos papás me contaban". Pensé que estos padres tan preocupados como yo por el tema de la comunicación creían que eran sus hijos los que hablaban y en realidad eran ellos.

En Julio en el viaje a Rosario, compartí el grupo de trabajo con Renzo, un niño de 9 años que había ido a Filadelfia, su mamá, Silvina, utilizaba "esta famosa tablita" para que Renzo se comunicara con ella.

Una de las tardes me dijo: "¿Querés que pruebe la tablita con Mati?" a lo que respondí que SI con mi mayor incredulidad. Silvina le preguntó si sabía leer y le contestó que sí, respuesta de la que no dude porque Mati sabía expresar sin lugar a dudas el SI y el NO.

Este fue el inicio, Silvina le agarró su mano izquierda y comenzaron a

charlar, Mati llevaba su dedo cuadradito por cuadradito donde estaba la letra que el quería para formar la palabra que deseaba. Increíble aún, yo seguía pensando que esa mamá le hacía decir a Mati lo que ella quería, aunque acertaba en muchas cosas y me creó la duda: “¿cómo sabía ella tantos detalles de nuestra vida?”.

Me traje a casa la tablita, si era verdad había encontrado la respuesta a tanta búsqueda que me permitiera comunicarme con Matías.

Muchos días después me decidí comenzar a intentar. La primera consigna fue que íbamos a aprender juntos, percibía que no daba resultado y que a él no le entusiasmaba, entonces cambié la consigna diciendo que yo sé que él sabía pero que yo no y que era él quien tenía que enseñarme, observé que a Mati eso sí le gustó y muy lentamente comenzamos a usar la tabla.

Al principio era lento pero me daba cuenta que si yo leía algo que él no quería decir me lo hacía saber con claridad. Aun así me costó mucho aceptar que lo que surgía de dichos diálogos era realmente lo que Mati decía y pensaba.

Una de las tantas tardes en la que nos sentábamos juntos a charlar, le pregunté que había hecho con Mirta (la señora que lo cuidaba) ese día, Yo esperaba como respuesta: “vimos tele” o “fuimos a pasear” o “me leyó un cuento” pero él me guió su mano hacia la “s” y formó con sus deditos la palabra “secreto”, fue esa tarde cuando ya no tuve más dudas.

Y les aseguro que no estoy loca, que no le llevo la mano para que él diga lo que yo pienso, que me costó mucho aceptarlo pero ahora se que esto es verdad y es posible.

*Liliana Estela Monsalvo
Mamá de Matías Cepeda
monsalvoliliana10@gmail.com*

INDICE

DEDICATORIAS	3
DEL AUTOR	4
PRÓLOGO	5
I - MI INFANCIA EN EL SILENCIO	7
CAPÍTULO 1 LOS JUEGOS DE MI INFANCIA	8
CAPÍTULO 2 DE FAMILIA, AMIGOS Y AMIGAS	10
CAPÍTULO 3 LA ESCUELA EN EL SILENCIO	12
II - MI ADOLESCENCIA TIENE SORPRESAS	15
CAPÍTULO 4 SOBRE EL SILENCIO Y LAS PALABRAS	16
CAPÍTULO 5 EL ENCUENTRO CON LA VOZ	18
CAPÍTULO 6 LA PROFUNDIDAD DE LAS PALABRAS Y LA SABIDURÍA DEL SILENCIO	20
PERSONAS QUE ESTÁN Y ESTUVIERON EN MI VIDA	22
¿DE QUÉ SE TRATA LA TABLA QUE USA MATÍAS?	23
PARTE DE LA CARTA QUE ENVIÉ A MI FAMILIA CUANDO APRENDIMOS CON MATI A UTILIZAR LA TABLA	28
¡CELEBRAR!	31

¡CELEBRAR!

Celebrar no tiene que ver con el festejar, tiene que ver con el propósito, el objetivo y el porqué estamos en este cuerpo y en este momento de la historia.

Celebrar es tener una actitud positiva ante las circunstancias que debemos afrontar diariamente, es mirar la vida de una manera alegre, feliz, positiva y optimista...

...Celebra el despertar cada mañana, eso quiere decir que tienes algo importante para hacer este día

...Celebra el amor de los que te quieren, siempre habrá alguien que celebre tu vida.

... Celebra la risa, es un privilegio de pocos reír con el corazón

... Celebra tu capacidad de estar alegre, es lo que te permite celebrar.

... Celebra el descanso, sin él no tendrás la armonía y fuerza necesaria para afrontar tus sueños

...Celebra tener sueños, es el motor de tu vida

... Celebra tu capacidad de tener amigos, no todos pueden sentir la amistad...

Celebra el celebrar, cada día te dará un motivo para hacerlo.

Celebrar es el secreto para que tu vida tenga vida en los demás.

MATIAS - Chaco 2011