BREAKINGBARRIERS

everybody belongs ■ everybody serves

Otoño 21 │ Diferencias en el habla

Nuestras historias en este número presentan a personas que viven con diferencias en el habla y los retos a los que se enfrentan, las adaptaciones que han hecho y el poder de escuchar y ser escuchados.

¿Qué? Es la pregunta

por Elizabeth E. Schultz

Iglesia de Benjamin's Hope, Holland, MI

De acuerdo a Google, las mujeres hablan un promedio diario de 16.215 palabras y los hombres uno de 15.669. Nací con parálisis cerebral, uso una silla de ruedas eléctrica, y mi patrón de habla es irregular. Permítanme asegurarles: ¡hablo cada

palabra de las 16.215 que me corresponden al día! Me ayuda el hecho de que la mayoría de mis conversaciones son con personas que han aprendido mis patrones de habla, aunque a veces incluso ellos me hacen la pregunta *¿qué? ¿Qué dijiste?*

Resulta agotador repetir constantemente lo mismo. Sin embargo, es mejor que la alternativa: que la gente trate de adivinar lo que quiero o necesito. Para mí, el "*¿qué?*" es una señal de que alguien se preocupa lo suficiente no solo por lo que intento decir, sino también de que me valoran como persona. Prefiero mil veces escuchar un "*¿qué?*" a un "*¡no te entiendo!".* Cuando la respuesta es esa, mi cuerpo se contrae, haciendo que mi habla sea aún más difícil de entender.

Con estas constantes dificultades, cualquiera podría pensar que rehuso hablar, pero he disfrutado y sobresalido hablando en público desde que aprobé la clase de oratoria en la secundaria. Enseñé una clase mensual en el departamento local de Salud Mental de la Comunidad durante 13 años, lo que me llevó a consultar el capítulo local de *Toastmasters International,* una organización mundial de oratoria y liderazgo. En el 2019, obtuve el premio Distinción *Toastmasters*, una designación que logra obtener menos del 2 % de los miembros de todo el mundo.
Mi consejo es que no pongas a una persona en un lugar de sumisa incomodidad. Un buen mantra a seguir es: Sé paciente y no dude en preguntar ¿Qué?

El aislamiento de la comunicación interrumpida
por Chris Klein
Victory Point Ministries (CRC), Holland, MI

Aunque el aislamiento social al Covid-19 fue una experiencia nueva para muchas personas, para los que tenemos una discapacidad comunicativa compleja no lo fue. No es raro que pasemos de largo sin que nos hablen. Se nos interrumpe de forma habitual porque nos comunicamos de una manera distinta. Debido a que nos cuenta más comunicarnos, la gente tiende a alejarse antes de que hablemos.

Lo sé porque vivo con una parálisis cerebral atetósica, lo que significa que mis músculos nunca dejan de moverse. Esto afecta a mi capacidad de comunicarme utilizando mi boca, así que lo hago con un dispositivo de comunicación alternativo aumentativo (CAA). La CAA cambió mi vida porque me permite expresar mis pensamientos. Me dio acceso al lenguaje, lo que me permitió participar en clases regulares, y por lo tanto graduarme en el Hope College. Sin embargo, mi estilo de comunicación sigue presentando barreras para mí.

Me hablan despacio y en voz alta porque me comunico de forma diferente. Una persona se acercó a una amiga que estaba conmigo y le preguntó cuántas palabras sabía yo. Se quedó tan sorprendida por la pregunta que no supo qué decir. Este es un problema común para las personas que emplean CAA.

Esta es también la razón por la que muchas personas que usan CAA no se sienten cómodas en algunos entornos de grupos grandes. Luchamos contra el aislamiento social, lo que hace que muchos de nosotros nos quedemos en casa. Me gustaría que las iglesias fueran más acogedoras; sin embargo, muchas no tienen la conciencia necesaria para apoyar o incluir a una persona con una discapacidad comunicativa compleja.

En la iglesia, la gente no sabe cómo relacionarse conmigo, y si no me conocen, no se comunican conmigo. Como muchos no entienden que me lleve más tiempo responder a una pregunta, se alejan antes de escuchar mi respuesta. La mala acústica de las iglesias contribuye también al problema, haciendo difícil escuchar mi CAA.

Por eso, he iniciado un estudio bíblico llamado Versos del Dispositivo. Está abierto a personas de todas las capacidades, pero es especialmente para personas que tienen una discapacidad comunicativa compleja.

La terapia extensiva conecta las vías del habla
por Janna Libolt
Third CRC, Lynden, WA

A los 3 años, nuestra hija Norah fue diagnosticada con apraxia infantil severa. La apraxia no es común y es un trastorno de la planificación motora que se manifiesta principalmente en el habla y en las habilidades motoras gruesas y finas de Norah, como cuando alguien que ha sufrido un derrame cerebral y ha perdido la capacidad de hablar o la pérdida de las habilidades motoras. Mientras que los sobrevivientes de un derrame utilizan la terapia para reforzar las vías de planificación motora, estas vías nunca se conectaron en las personas con apraxia. Para que puedan establecer estas conexiones, se necesita una terapia exhaustiva.

Los médicos del Hospital Infantil de Seattle nos dijeron que Norah necesitaría sesiones de terapia de cuatro a seis veces por semana para ver mejoras, y que este régimen le daría la oportunidad de llevar una vida “normal”. Norah, a la edad de tres años comenzó a recibir terapia del habla en el distrito escolar de Lynden dos veces por semana durante 30 minutos. Nora continúa recibiendo estos servicios en el sitio hasta el día de hoy.

La inscribimos también en el programa de logopedia de la Western Washington University (WWU). Norah completó 16 trimestres consecutivos en la WWU, asistiendo dos veces por semana a sesiones de 45 a 60 minutos, durante todo el año. Norah pasó de no poder hablar en absoluto a ser capaz de mantener conversaciones completas con al menos un 90 por ciento de inteligibilidad.

Para ayudar a sus habilidades motoras tanto finas como gruesas, la inscribimos en terapia ocupacional, clases de natación, terapia ecuestre y tutoría educativa. Desde el principio nos dijeron que las actividades requieren que cruzar la línea media sería extremadamente beneficioso para que su cerebro estableciera conexiones de planificación motora.

Norah tiene ahora 12 años y va a entrar a séptimo grado. Llevarla de un lado a otro es un trabajo de tiempo completo y una bendición ver cómo está haciendo *grandes* progresos. Norah no se ha quejado ¡ni una sola vez! ¡Esta niña es la trabajadora más feliz y empeñosa! A ella le gusta la atención, y eso la ha obligado a trabajar más duro aún. Estamos muy orgullosas de ella.

Restaurada a través de mis ojos
por Carma Smidt
Sibley CRC, Sibley, IA

Shakespeare escribió: “Los ojos son la ventana del alma”. En los últimos dos años, mis ojos se han convertido en algo más que la ventana de mi alma; se han convertido en mi línea de vida y en el medio de comunicación con mi familia y mis amigos.

El vivir con atrofia muscular espinal (AME) durante 40 años, me ha permitido aprender a ajustar mi vida cuando las habilidades disminuían lentamente para finalmente desaparecer. Siempre he estado agradecida a Dios por haberme dado una personalidad positiva a pesar de mi discapacidad progresiva. Pero, hace un par de años, cuando mi discapacidad afectó mi capacidad de hablar, no estaba dispuesta a renunciar a mi voz y en adaptar mi vida.

¡Necesitaba mi voz! No tenía uso en los brazos ni en las piernas, como tampoco podía mover mi cabeza. Necesitaba mi voz para poder dar instrucciones a los demás sobre mi cuidado, para manejar mi ordenador activado por la voz y poder seguir con mi puesto de profesora en línea, para interactuar con mi familia y mis amigos. Con mi voz reducida en un susurro, supliqué interiormente a Dios que me devolviera la voz. Su respuesta de restauración fue muy distinta a lo que esperaba.

Aunque Dios no restauró mi capacidad de hablar, me proporcionó recursos para obtener un dispositivo generador de voz. Este dispositivo es un computador que controlo completamente con el movimiento de mis ojos. Puedo navegar por internet, jugar juegos en el ordenador y escribir documentos con los ojos. El computador verbaliza lo que escribo con los ojos. Me permite expresar mis necesidades y pensamientos sin mucho esfuerzo.

Aunque es un dispositivo maravilloso, es lento y tiene sus limitaciones. Cuando me comunico con aquellos que me conocen bien, he descubierto que la forma más eficiente y eficaz es hablar con los ojos. Me han dicho que mis ojos dicen todo, aun cuando no emiten sonido. He aprendido que Dios me ha dado unos ojos grandes y expresivos no sólo para ver, pero también para hablar. Dios me ha enseñado a adaptarme a esta vida en la me ha devuelto la voz a través de mis ojos.

Nota del editor
Una práctica contracultural

Esta edición de Rompiendo Barreras presenta varias personas que viven con diferencias en el habla. Aquí hay una más.

Mi amigo Cecil vive con la enfermedad de Parkinson. Es un pensador y conversador perspicaz e informado que se mantiene al día de los sucesos diarios. Lo hace a pesar de una pérdida extrema de audición y visión que le dificulta las conversaciones telefónicas, la lectura de textos digitales o impresos, como ver y oír la televisión. Su movilidad está comprometida y su discurso puede sonar trabajoso. A sus 91 años, es mejor programar el tiempo con antelación con Cecil y sentarse cerca en un entorno tranquilo, pero las visitas con él son encantadoras.

Cecil siempre se ha gozado de la interacción y participación. Es extrovertido, reflexivo, y se interesa por la gente, no obstante su mundo se está cerrando. Ahora depende de la paciencia de los demás para hablar y darle espacio para hacer preguntas y escuchar lo que tiene que decir.

No todas las diferencias requieren un ritmo más lento, sin embargo, sí varias, como lo ilustran Chris Klein y Elizabeth Schultz en sus artículos. Como muchas discapacidades, hablo también de mi propia experiencia como persona discapacitada, practicar un ritmo más lento y pausado es una disciplina contracultural, pero también es un don que sirve a todos.

—*Terry A. DeYoung*

Premios y ediciones anteriores

Este boletín y el blog de Preocupación por la discapacidad (network.crcna.org/disability), coeditado por los ministerios de Preocupación por la discapacidad de la ICR y la IRA, recientemente recibió tres premios de la Associated Church Press por el trabajo realizado en el 2020:

- En la categoría "Mejor de su clase", el Premio a la Excelencia (primer puesto) por Rompiendo Barreras".
- En la categoría de Reportaje y Redacción-Temática, el Premio a la Excelencia (primer puesto) por Rompiendo Barreras, primavera 2020, sobre la discapacidad y la ceguera.
- En la categoría de blog, el Premio al Mérito (segundo puesto) para el blog de Disability Concerns de Network.

Además de este número de verano, encontrará los números anteriores de Rompiendo Barreras, como también las ediciones en español y 한국어, además de un enlace para suscripciones electrónicas, tanto en la página web de la ICR (www.crcna.org/disability) como en la de la IRA (www.rca.org/disability).

Próximas ediciones

Invierno 2022 - Jóvenes con discapacidades.

En Canadá y en los Estados Unidos, alrededor del 13% de las personas entre 15 y 30 años viven con una discapacidad. ¿Eres uno de ellos? Por favor, envíanos tu historia **antes del 1.º de diciembre** (no más de 400 palabras) sobre cómo vivir con una discapacidad cuando casi el 90% de tus compañeros no lo hacen.

Primavera 2022 - Discapacidad adquirida.
¿De qué forma te ha afectado tu discapacidad, adquirida por un derrame cerebral, un accidente, una enfermedad, el envejecimiento, a tí, a tus relaciones, a tu trabajo, a tu vida espiritual? ¿Qué has perdido y qué has ganado? Cuéntanos tu historia (no más de 400 palabras) sobre tu discapacidad adquirida y envíala **antes del 7 de febrero, 2022.**

© 2020 Disability Concerns ministries of the Christian Reformed Church in North America y la Reformed Church in America. Rompiendo Barreras es una publicación trimestral de la ICR Disability Concerns, 1700 28th St. SE, Grand Rapids MI 49508-1407, y P.O. Box 5070, STN LCD 1, Burlington ON L7R 3Y8; y por IRA Disability Concerns, 4500 60th St. SE, Grand Rapids MI 49512-9670. Rev. Mark Stephenson, director de CRC Disability Concerns (888-463-0272; mstephenson@crcna.org), y el Rev. Terry DeYoung, coordinador para RCA Disability Concerns (616-541-0855; tdeyoung@rca.org), juntos editan Breaking Barriers. Se concede permiso para hacer copias de los artículos siempre y cuando se reconozca su procedencia.

www.crcna.org/disability • www.rca.org/disability