

LA SORDOCEGUERA INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA

A los niños sordociegos que me han enseñado tanto sobre como aprendemos los que no lo somos.

A los profesionales, con la esperanza de que el capítulo abra una luz en la indefensión habitual con la que nos acercamos al trabajo con los niños.

Pilar Gómez Viñas.
Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE.

2.- INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA

2.1.- HISTORIA RECIENTE.

Los niños sordociegos fueron hasta 1970 incluidos en grupo de niños con dificultades de aprendizaje, considerado como imposibles de educar, salvo casos excepcionales a quienes la suerte o capacidades especiales ponían en manos de profesionales intuitivos que de forma autodidacta decidían abordar su educación, este fue el caso de Laura Bridgeman y Helen Keller y en España de César Torres Coronel y Maruja Cerezo.

Hemos avanzado mucho en un tiempo relativamente corto y hemos conseguido un amplio espectro de logro para mucho niños que antes del 70 se enfrentaban o tenían que acudir como algo normal a un Centro de Psíquicos o de disminuidos mentales.

La resistencia que opusieron los padres, en particular, junto con algunos profesionales a aceptar esta idea, se unió a las demandas que se realizaban para que se prestase atención a las deficiencias sensoriales, en vez de a los juicios sobre la capacidad cognitiva que era imposible medir en el caso de estos niños.

Esta insistencia, y el cambio de dirección para buscar ayuda en otras disciplinas, marcó una fuerte separación entre el desarrollo de la educación de niños con dificultades de aprendizaje y el desarrollo de la educación de niños sordociegos. Esto permitió a los profesionales de la educación de personas sordociegas realizar progresos independientes y perseguir programas innovadores, que han surgido para el beneficio de todos los niños.

La insistencia sobre el significado de una discapacidad originada por una deficiencia sensorial *dual*, llevó a los padres, tras dirigirse a los profesionales en el área de la educación de personas ciegas y sordas, a buscar información sobre la educación de personas sordociegas, y a abogar por una categoría separada de educación para la sordoceguera.

Por lo tanto, no es una sorpresa encontrar que excepto en algunos casos, el desarrollo de servicios para la educación para las personas sordociegas, aparece principalmente en unidades residenciales vinculadas a escuelas para ciegos o escuelas para sordos y que los profesores que estaban cualificados para enseñar a sordos y ciegos, y en algunos casos a ambos, fueron los que llevaron a cabo los mayores avances.

Pero los profesores con especializaciones individuales, muy pronto admitieron que se estaban enfrentando a una discapacidad interactiva, que necesitaba algo más que una combinación de sus especialidades.

En Estados Unidos, el Colegio Perkins para Ciegos, obtuvo una reputación merecida por el éxito en la educación de Laura Bridgeman y Helen Keller, y de hecho, logró que

los únicos cursos existentes para profesores de niños sordociegos fuesen accesibles a otros profesores.

En la URSS, se desarrolló un programa que tuvo gran éxito, a través de él enviaban de manera regular a niños sordociegos a la Universidad. No se sabe mucho sobre este programa, excepto por el trabajo que ofrecía el libro de Meshcheryakov, *Awakening to Life (Despertando a la Vida)*

En Holanda, la novedad fue un programa de mucho éxito que surgió en Sint Michielgestel, al que se le ha conocido popularmente como el "Método Van Dijk".

De los tres, el pensamiento de Van Dijk llegó a tener mayor peso, porque el programa de Perkins y el de Rusia estaban basados en la enseñanza de niños con sordoceguera adquirida, sin tener en cuenta lo temprana que fuese la deficiencia, y parecía que colocaba a los niños sordociegos congénitos en una categoría separada, muy cerca a "ineducable". El método ruso, por ejemplo primero establecía si un niño sordociego era educable o no. Los programas de conducta en Estados Unidos mantuvieron a la mayoría de los niños en la esfera del entrenamiento en vez de la educación, aunque los programas de conducta mejoraron en gran medida los métodos efectivos de impartir disciplinas. Por el contrario, Van Dijk, se centró en los niños afectados por rubéola congénita.

Lo que hace tan importante la experiencia y filosofía rusa es que cuando Meshcheryakov (1979) describe lo que él considera como un fallo de sus esfuerzos con aquellos niños sordociegos considerados ineducables con arreglo al pensamiento de la época, está describiendo el gran éxito obtenido por los grupos de personas que pueden adquirir una calidad de vida y que pueden continuar el desarrollo aunque sea bajo en una situación de ayuda permanente.

Las personas que trabajamos con sordociegos nunca consideraríamos que un programa capaz de conseguir que un hombre joven que pueda cuidarse a sí mismo, signar un poco, arreglar y mantener sus ropas y pueda fabricar cosas según un modelo, fuese un fallo, aunque se piense que es el resultado de un entrenamiento en vez de educación.

La teoría de desarrollo rusa, se basó en la "Teoría de Aprendizaje Social Marxista", que postulaba que la inteligencia humana y el lenguaje eran el resultado de la experiencia social y de la interacción. "Todas las formas de actividad genuinamente humanas, así como las necesidades existentes son sociales" (Meshcheryakov, 1979). Meshcheryakov afirma que un niño que viene al mundo encuentra la totalidad de su entorno inicialmente actualizado a través de ciertas acciones realizadas por otros y diseñadas para satisfacer sus necesidades. Pensaba que esto señalaba la base de los métodos necesarios para que estas personas desarrollaran procesos de conocimiento semejantes a los que desarrollan personas normales.

Los Principios del Método Ruso

Un principio de esta teoría se basa en que el estado de desarrollo de un niño con deficiencias sensoriales no es principalmente el resultado de una carencia física en sí misma, ésta es secundaria, sino que es el resultado de efectos sociales posteriores que están condicionados por carencias físicas (Vygotsky, 1978)

Las condiciones que permiten a un niño sordociego la adquisición de los conocimientos elaborados socialmente y el mantenimiento de una conducta humana específica están resumidos por Chulkov (1989):

1. Actividades prácticas con un objeto
2. La utilización de formas sociales para manipular objetos que forman parte del entorno humano
3. La acción está dirigida a satisfacer las necesidades del niño (porque esa es la fuente de la motivación)

Los Principios del "Método Van Dijk"

Van Dijk y su equipo desarrollaron una teoría sobre la privación emocional, en vez de la privación social, como el primer punto al que dirigirse, y pensaban que el niño es activo al menos al intentar mantener el estado de homeostasis, en vez de permanecer pasivo a menos que se le enseñe. Existe un acercamiento hacia la posición de Piaget del niño como agente activo. No obstante existen importantes similitudes entre el método ruso y el método Van Dijk.

Los principios esenciales del método desarrollado en Sint Michielsgestel (Van Dijk, 1986, 1987; Visser, 1985, 1988) son los siguientes:

- . Estimulación deliberada de "Vinculación", a la vez que se limita el número de personal implicado
- . "Encontrar", compartir un interés común utilizando el movimiento coactivo
- . "Situación de Control", siendo consciente y respondiendo a las muy mínimas respuestas del niño para que éste sienta que se le escucha y se preocupan por él.
- . Anticipación y seguridad, rutina, consistencia y previsión
- . Realismo, escenarios naturales

- . Selección apropiada del modo de comunicación.
- . Creación constante de "situaciones familiares"

Lo que Van Dijk incorpora es que la participación inicial no debe ser necesariamente con un objeto. Puede existir una participación inicial incluso con las acciones obsesivas y estereotipadas de una persona, algo que muchos programas no utilizarían debido al deseo de erradicar o reducir dicho comportamiento.

No deseo dar la impresión de la existencia de una progresión histórica continúa, pasando de un país a otro, por que la realidad fue que los centros individuales en distintos países estaban experimentando y al mismo tiempo aprendiendo. Lo importante es ver dónde les llevaron sus "experiencias".

El trabajo realizado en diferentes países donde se desarrollaron estos programas y más significativamente, el intercambio que tuvo lugar entre los profesionales de distintos países en la búsqueda de conocimientos, llevó al intercambio de experiencias y pensamientos. Lo bueno de trabajar en un campo particular de baja incidencia es que siempre estás deseoso de abordar a cualquier persona que esté comprometida de manera similar para contrastar actuaciones y resultados.

Lo que surgió del intercambio de experiencias fue un importante consenso sobre los métodos de mayor éxito y sobre la excepcional similitud de las experiencias. Esto hace que durante los años ochenta aparezcan un número importante de publicaciones desde libros a conferencias, basándose todos en la misma serie de principios.

McInnes y Treffry

El libro de McInnes y Treffry (1982) abrió el camino analizando la privación multisensorial (MSD) para proporcionar un entorno reactivo. Viendo la incapacidad de un niño sordociego para utilizar el aprendizaje mediante la experiencia, debido a una carencia o distorsión de la información recibida y creyendo en la importancia de la percepción de Piaget y la ecología del desarrollo, recomendaron un entorno reactivo que estuviese caracterizado por:

- (a) la comunicación
- (b) el control del niño
- (c) un reto hacia la resolución de problemas;
- (d) la motivación a través de garantías emocionales como base de un crecimiento emocional y social:
- (e) una serie de experiencias constantemente en aumento en un entorno que crece y evoluciona.

Dos factores tuvieron un significado extra con McInnes y Teffry. Al intentar dar sentido a la interacción, tanto Meshcheryakov y Van Dijk intentaron como pudieron volver a crear los escenarios residenciales familiares donde trabajaban y lugares fuera de las aulas. Van Dijk también aprobaba el fomento un tipo de vínculo de casi padre-hijo entre el personal los niños. McInnes y Teffry intentaron ir más allá en ambas direcciones, introduciendo un sistema de Intervención, que permitiera al niño sordociego operar con éxito en la casa de los padres, vecindad y escuela local.

McInnes y Teffry (1982) también enunciaron los supuestos básicos bajo los que trabajaban:

1. En la ausencia de un daño mental comprobado, se puede llegar al niño MSD y educarle para que se convierta en un miembro que contribuye en la sociedad.
2. En muchos casos algunos o todos los sistemas de entrada han sido dañados, pero el mecanismo en proceso no.
3. El reto futuro de un niño MSD es el desarrollo de una base adecuada para la comunicación con comprensión del entorno.
4. El niño MSD ha sido privado de muchos de los factores motivacionales extrínsecos básicos necesarios para un desarrollo normal.
5. Algunas de las discapacidades físicas de los niños MSD podrán superarse con intervención médica y con tiempo.
6. El niño MSD puede y debe ser enseñado a utilizar el potencial residual en cada una de las modalidades de entrada sensorial.
7. El niño MSD debe tener un entorno reactivo que podrá ampliarse y controlar.
8. El niño MSD debe tener un programa de veinticuatro horas al día, siete días por semana y 365 días al año.
9. La implicación de los padres es esencial

En el Reino Unido

En este país, inicialmente la influencia mayoritariamente difundida fue la de un miembro fundador de Sense, Peggy Freeman, madre de una niña sordociega a causa de rubéola y también profesora de sordos, cuyo libro *Understanding the Deaf/Blind Child (Comprender el Niño Sordo/Ciego)* (1975) obtuvo una reputación internacional y dio esperanza y consejos prácticos a muchas familias en el Reino Unido.

Como resultado, en el Reino Unido se ha puesto mucho énfasis en la educación y ha sido posible que los padres, en especial la madre, interactúe con el niño y le estimule, e incluso faciliten los programas de desarrollo.

Esta idea se traduce en la forma de actuación con la operatividad del Servicio de Educación y Consejo de la Familia de Sense, que envía educadores formados, a las casas de niños en edad preescolar, y continua adoptando estrategias de intervención temprana y recomendando la implicación de las familias. Gran parte de este planteamiento puede verse en el Libro de Rosalind Wyman *Multiply Handicapped Children (Niños con Discapacidades Múltiples)* (1986).

La concentración necesaria en la interacción entre madre e hijo y la función de desarrollo temprano que conlleva la intervención temprana, arroja nueva luz y extrae nuevos éxitos de la consideración que afirma que los comienzos de desarrollo han de ser cada vez más tempranos.

La Tendencia Nórdica

En 1981 el Consejo de Ministros Nórdico estableció un curso de entrenamiento para el personal que trabaja en el campo de la sordoceguera. Esto llevó al establecimiento del centro de Formación de Personal Nórdico para Servicios de Sordoceguera en Dronninglund en Dinamarca y a una reevaluación y consolidación de la práctica y teoría en los países nórdicos, extendiendo la influencia al resto de Europa también.

El último libro (1993) producido por el Centro acerca de los pre-requisitos de comunicación, hace hincapié en los siguientes conceptos clave (Osti,1993).

- . La base del desarrollo es el comportamiento reflexivo biológico del niño que provoca reacciones en el cuidador adulto, (una conducta reprimida, extravagante o inesperada puede indicar que el cambio de reacción de actividad, que forma parte del proceso de aprendizaje, no está activado)
- . La seguridad es la base emocional para actividades nuevas y para el desarrollo.
- . Los bebés están mas atentos a la estimulación social que a otras formas. La interacción social provoca el desarrollo.

- . El carácter de diálogo incluso de las interacciones tempranas entre el bebé y el cuidador está basado en la interpretación del adulto de la conducta observada.
- . El bebé necesita experimentar que su comportamiento tiene un efecto a su alrededor
- . Las situaciones de imitación son fundamentales para el desarrollo en general.
- . La estructura del día, actividades y el entorno son los medios para establecer seguridad, de modo que el cambio pueda introducirse para facilitar el aprendizaje.
- . Es necesaria una Filosofía de Comunicación Total

Este modelo reconoce ante todo la importancia vital de una relación segura y motivadora desde el principio, y el reconocimiento de que el niño, al aprender, es una persona activa en vez de pasiva.

En el año 1987 la O.N.C.E., institución que en España ha venido asumiendo desde su creación la atención a personas sordociegas, atenta a lo que sucede en el resto del mundo, especialmente de Europa, Estados Unidos y Canadá, respecto a la atención de este colectivo, hace un giro en la forma de prestación de servicios a las personas sordociegas, iniciando en noviembre de ese año El Programa de Atención a Personas Sordociegas, que con ámbito nacional se propone como objetivo ofrecer una respuesta a las necesidades específicas de este grupo de afiliados acorde a las actuaciones sugeridas por los Organismos internacionales preocupados por el tema, La Dbl (Deafblind International) antiguamente denominada I.A.E.D.B. (Asociación Internacional para la Educación de los Sordociegos) y la EDbN (Red Europea de Sordoceguera)

Los profesionales españoles iniciamos esta etapa de la mano del Instituto Perkins de Estados Unidos, que es elegido por la O.N.C.E. para la formación por que cuenta con un programa en este sentido y por su larga experiencia en la intervención con personas sordociegas (tanto niños como adultos) y su labor como estudioso y catalizador de las diferentes tendencias sobre el tema.

Doce años de experiencia, el conocimiento y contraste con lo que se hace en otros países y la puesta al día en el estudio de las teorías más actuales sobre comunicación, desarrollo del lenguaje, cognición y aprendizaje, nos han permitido elaborar una forma de actuación ajustada a nuestra cultura y la metodología de intervención que se esboza en este capítulo, en la línea de los modelos expuestos con algunas aportaciones.

2.2.- MODELO DE INTERVENCIÓN

Desde el momento de nuestro nacimiento el mundo que nos rodea interacciona con nosotros y poco a poco nosotros con el mundo. Comenzamos a comunicarnos apoyados en la sobreinterpretación que de nuestros actos interactivos hacen las personas que nos rodean y desarrollamos comunicación desde la comprobación de la efectividad que nuestros actos tienen en la modificación de lo que pasa a nuestro alrededor ayudándonos a conseguir lo que pretendemos. Así seleccionando por contraste aquellos actos comunicativos más eficaces e imitando a los que con nosotros interaccionan, estructuramos nuestra comunicación haciéndola efectiva/eficaz en el ambiente en que nos desenvolvemos y desarrollando poco a poco un lenguaje.

Para que este proceso tenga lugar/éxito, la forma de interacción debe estar adaptada a las posibilidades de captación de estímulos de los “sujetos” que intervienen en la interacción.

De manera habitual nuestro comportamiento interaccional o comunicativo sobreentiende capacidades de captación estimular similares a las nuestras, de forma que cuando debemos enfrentarnos a interlocutores con diferentes condiciones de captación de estímulos, se produce una situación de indefensión que rompe el proceso comunicativo que llevaría al desarrollo de un lenguaje común.

Los sentidos son los órganos que relacionan el organismo con el ambiente. A medida que se familiarizan con el entorno, captan información especializándose cada uno de los sistemas sensoriales -vista, oído, tacto, gusto olfato- en la detección de una clase de información (tipo de estímulos). Tienen además, capacidad para captar información de manera simultánea, destacando lo importante de acuerdo a la persona, motivación del momento, ambiente, etc. ignorando la información innecesaria o redundante. Los sentidos son en psicología las ventanas de la cognición.

¿Cómo actúan los sentidos para captar el mundo exterior y representarlo en el cerebro?. El proceso se podría resumir de la siguiente manera: Un estímulo (o cambio de energía) ocurre en el ambiente y es captado por las células receptoras de los sentidos, los rasgos de los estímulos son analizados, la energía física se convierte en energía nerviosa para su conducción a través de las vías aferentes, los impulsos nerviosos llegan a las áreas especializadas de la corteza cerebral y es allí donde la información se organiza, integra y adquiere significación.

La sensación es el proceso por medio del cual la estimulación que es captada por las células receptoras de los sentidos, se convierte en impulso nervioso que es enviado al cerebro donde se registra.

La percepción es el proceso a través del cual el cerebro organiza, elabora e interpreta la información de los estímulos para darle sentido.

Sensación y percepción se producen en un proceso unitario y continuo que puede ser interpretado como inicio del sistema de procesamiento de información.

Cuando alguno de los sentidos está dañado el cerebro se esfuerza en obtener a través de los otros sentidos los datos necesarios para organizar la información de forma que pueda adquirir significado.

Si los sentidos dañados son la vista y el oído, los estímulos ambientales que el organismo puede captar quedan muy reducidos al ser estos sistemas las dos principales y habituales fuentes para obtener información a distancia.

Esto dificulta enormemente que se lleve a cabo el procesamiento de información de forma coherente a no ser que la información que los otros sentidos aporten sea tan rica y correlacionada que, considerando la posibilidad de adaptación del sistema perceptivo, pueda ser captada y organizada de forma que adquiera significado.

Por tanto la actividad cognitiva en la persona sordociega, especialmente al principio, requiere una propuesta estimular intencionada, a través de personas con aptitudes y entrenamiento para generar ambientes de interacción comunicativa, que capaces de considerar los sistemas de captación estimular útiles, proporcione a la persona sordociega la posibilidad de construir significados.

Ello exige una estructuración en la actividad diaria que haga previsible la propuesta estimular y favorezca la anticipación proporcionando seguridad al niño sordociego. Es importante además la consideración de escenarios naturales para desarrollar aprendizajes que sean guiados y apoyados por la experiencia, especialmente al principio de la intervención.

En este punto y antes de seguir adelante me parece importante introducir algunas ideas sobre comunicación y lenguaje con el fin de facilitar la comprensión de la metodología de intervención que desarrollaré más adelante.

2.2.1.- Perspectiva teórica: consideraciones sobre la comunicación y el lenguaje que deben ser tenidos en cuenta.

Consideramos que el lenguaje se adquiere como producto de la interacción social (Vigotsky 1965) y que la comunicación prelingüística y el paso a la comunicación lingüística se explican por la tendencia del adulto a sobreinterpretar las acciones del niño y como consecuencia de ello a desarrollar una labor de soporte de las habilidades comunicativas y lingüísticas (Brunner, Kayke y Lock, 1963). Pensamos por tanto que el niño aprende a comunicarse entre otras, gracias al hecho de que las personas que están a su alrededor reaccionan sistemáticamente a sus acciones interactivas como si realmente fueran comunicativas mucho antes de que realmente lo sean.

El proceso es en realidad muy complejo:

Durante largo tiempo el medio de expresión más importante para el niño es el lenguaje de su cuerpo, es decir sus movimientos. Si hay respuesta a esta forma de interacción por parte del adulto, el niño descubrirá tras diferentes repeticiones casuales, que determinada actitud por su parte provoca una reacción en quienes están a su alrededor. En la medida que esta reacción sea consistente y grata para el niño éste se interesará por repetir la acción que la provocó con la intención de conseguirlo de nuevo, iniciándose así el proceso de desarrollo de la comunicación.

El niño debe ser visto como un interlocutor activo desde su nacimiento, que necesita ser además competente (es decir, utilizar una forma de comunicación que pueda ser entendida por quienes le rodean) y previsible (cuando hace “eso”, quiere decir “esto”) para ser considerado como un interlocutor con propósitos intencionales.

Los adultos que interactúan con el niño son el soporte de esa competencia actuando como modelos que el niño puede imitar, toda vez que él mismo se siente imitado por el adulto, iniciándose así una especie de dialogo en el que ambos interlocutores son activos. Esto exige una armonización, una sincronización rítmica (tu haces, yo hago, los dos hacemos) y una co-regulación del contenido sobre el que se establece el dialogo, por ejemplo la manifestación de una emoción, la sonrisa, un objeto..., (metáfora de la orquesta de Stern, Tronick, Trevarthen, 1970). Así podríamos decir que en la verdadera interacción comunicativa, los intercambios recíprocos constantes contienen una influencia mutua y actos de interpretación recíprocos (Bjerkman 1996).

Por otro lado la comunicación necesita inicialmente de un ambiente de seguridad. El niño va a iniciar la comunicación sólo si siente que su mensaje es entendido. Necesita por tanto una base de confianza que debe proporcionarle principalmente la madre y/o los interlocutores más próximos (Sigüan 1991, Daelman 1996).

Cuando el niño siente que sus acciones tienen respuesta (si lloro, alguien aparece) y que ésta es consistente (siempre que lloro aparecen) y coherente en lo que esperaba (si sonrío, me sonrían, si lloro me acarician o me cogen en brazos) se sabe seguro y esta seguridad favorece su relación con el medio y con los demás.

Se inicia así una relación en la que la interacción niño-adulto, especialmente madre-niño, toma un ritmo particular en los intercambios: primero cara a cara, produciéndose una sincronización y coordinación del comportamiento de la madre y del niño (invitándole con la voz o con la mirada a que tome su turno) que garantiza entre los dos episodios de acuerdo mutuo o de “intersubjetividad primaria” (Adamson y Bakeman, 1982; Stern 1988; Trevarthen 1979).

Después muy pronto los niños comienzan a mirar alternativamente un objeto-acontecimiento o a una tercera persona que les interesa, es decir que el centro de su interacción social se aleja de los participantes para incluir los objetos y los eventos del mundo externo que le son interesantes.

En este momento los niños utilizan la referencia social tratando al adulto como una fuente de información fiable sobre el mundo externo y luego ajustan su relación

sobre otro objeto o evento (acercándose o alejándose, tocando o no) teniendo en cuenta el comportamiento de ese adulto que le sirve de referencia (generalmente la madre) sobre ese mismo objeto o evento.

Se podría decir que prácticamente en el mismo momento surgen las secuencias en las que el niño parece coordinar su actuación sobre un objeto o evento con el adulto y al mismo tiempo incluir un tercer objeto.

Por ejemplo:

Madre y niño se miran, la madre mueve la cabeza mirando un objeto (pelota), el niño sigue ese movimiento y mira también el objeto (la pelota), vuelve la mirada hacia la madre para confirmar y esta ha dirigido su mirada hacia otro evento (el perro que acaba de entrar en la habitación), el niño lo hace también. Después el niño mira de nuevo la pelota, la madre le ve y ella también mira la pelota, la coge y se la tira iniciando así él el juego. La acción no tienen que ser iniciada necesariamente por la madre, sino que puede ser el niño quien primero muestre su interés por un objeto y la madre quien le sigue.

Una vez los niños son capaces de seguir la mirada del adulto y la dirección del dedo señalando, comienzan a recurrir a gestos para llamar la atención sobre aspectos externos (Buts, Cameron, Voltera 1975), que tienen el objetivo de transmitir información al adulto.

La capacidad del niño para pasar su mirada del objeto a su compañero y viceversa indica que es consciente del efecto que tienen los gestos sobre su interlocutor. (Bartes, Bretherton, Begnighi, Camaioni y Volterra 1979).

Después de esto el niño puede utilizar los objetos de diferentes maneras:

1.- Para obtener o actuar sobre otro objeto (objeto-objeto)

Ejemp. - Golpear un juguete con otro para conseguir abrirlo.
- Utilizar un punto de apoyo o un objeto para conseguir algo accesible.

2.- Como fin, dirigiéndose al adulto con la intención de conseguir lo deseado.

Ejemp. - Lleva al adulto hasta la caja de galletas, la mira o extiende sus manos hacia ella, vuelve a mirar al adulto.

3.- Como medio de llamar la atención del adulto.

Ejemp. - Se sienta en su sillita de comer para indicar que tiene hambre.

- Arrastra el bolso de la madre y se lo da para sugerir que quiere salir.

A través de estas acciones e interacciones el niño aprende a reconocer al adulto no sólo como sujeto que percibe y actúa sino como alguien que tiene una atención selectiva y pasa por diferentes estados psicológicos y de ánimo, y también que diferentes adultos tienen diferentes comportamientos ante una misma actitud por su parte.

Que el niño pequeño sea capaz de dirigir su atención hacia un objeto o de compartir con otro esa atención, con independencia de que incorpore el objeto a una actividad inmediata, tiene consecuencias muy importantes para su desarrollo posterior. Es el primer paso para el reconocimiento de objetos con una existencia y unas características propias, por tanto para lo que será la denominación.

Podemos suponer que el niño está espontáneamente dotado para esta atención desinteresada pero es fácil comprobar como los adultos favorecen y estimulan este comportamiento del niño reforzando su interés cada vez que lo advierten ocupado en la contemplación de un objeto o proponiendo a su atención cualquier objeto nuevo o distinto susceptible de interesarle (Sigüan, 1991).

La interdependencia entre la actividad cognitiva comunicativa y lingüística se hace patente si consideramos lo anteriormente expuesto y por otro lado que el niño empieza a hablar porque pretende comunicar algo a quienes le rodean y lo hace oralmente porque ha sido dirigido previamente, a través de modelos perceptibles para él a una modalidad de habla vocal-auditiva.

Es evidente que el niño no espera a disfrutar de lenguaje verbal para empezar a comunicarse y que hay una clara continuidad funcional entre la comunicación gestual o preverbal y la que se realiza por palabras y también que durante una etapa la comunicación sigue siendo en gran parte gestual aunque se complementa con palabras. Progresivamente se invierten los papeles y la comunicación se apoya en primer lugar en las palabras, mientras los gestos se limitan a acompañarlas o subrayarlas. Al principio la palabra sustituye a un gesto, pero pronto utiliza cada vez en mayor proporción palabras más significativas e inmediatamente después combinaciones de palabras con un significado conjunto.

En la medida que se desarrolla lenguaje mejora la eficacia de la comunicación y la exposición de deseos y propuestas se hace más compleja.

Por tanto el lenguaje, en realidad debe ser interpretado como un sistema de elementos (señales, signos o símbolos) que resultan relevantes comunicativamente porque remiten a objetos o aspectos de la realidad distantes de ella misma y a las que representan. Todo lenguaje presupone pues la existencia de signos, independientemente de cual sea la modalidad perceptiva concreta de éstos (en los lenguajes hablados serían las palabras).

Por otro lado los signos individuales que constituyen la materia prima y esencial de cualquier lenguaje pueden existir y ser funcionales sin que ello implique

necesariamente la existencia de un lenguaje o de un conocimiento lingüístico por parte de quienes las utilicen.

Ahora bien, el lenguaje, cualquier lenguaje por el hecho de estar compuesto por signos/señales/símbolos, presupone cierta capacidad para establecer correspondencias entre significantes y significados (entre el objeto y su representación) y no debe ser nunca entendido simplemente como la suma de los signos individuales que lo componen sino como la combinación sistematizada de acuerdo a unas reglas compartidas con los interlocutores eficaces en ese lenguaje.

La adquisición y el desarrollo del lenguaje, o si se prefiere la adquisición y desarrollo de un código o sistema de signos va ligada a la comunicación y la interacción social, a la expresión de las emociones, el conocimiento de la realidad, la conducta voluntaria y la capacidad de representación.

Debemos considerar por tanto que el lenguaje es un sistema complejo de símbolos que actúa como mediador e instrumento que favorece la interacción con nuestros semejantes en las distintas áreas de actividad (afectiva, cognitiva, social, etc.) y que la sistematización de la comunicación para convertirse en lenguaje se da tanto más eficazmente cuanto más está expuesto el niño a situaciones de interacción social interesantes y en la medida que estas situaciones se desarrollan enriquecidas lingüísticamente por una narrativa ajustada a la situación y al niño a quien va dirigida.

El lenguaje adulto consigue la máxima aportación al aprendizaje del niño cuando codifica significados que éste es capaz de percibir y a los que está prestando atención en ese momento. Una de las formas de hacer esto es dejar que sea el niño quien presente un tema de su interés fijándonos en los aspectos que atraen su atención y establecer sobre ellos la interacción y el diálogo.

Podemos concretar por tanto como aspectos relevantes que se deducen de lo anteriormente expuesto los siguientes.

ASPECTOS SOBRE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE QUE DEBEN SER CONSIDERADOS COMO BASE DE LA INTERVENCIÓN

- 1.- La comunicación precede al lenguaje y hay diferentes modos de comunicarse.
- 2.- La interacción personal es el gran motivador de la comunicación y la interacción social el gran motivador del lenguaje.

- 3.- La observación del comportamiento del niño, atendiendo a cualquier detalle que pueda ser entendido como comunicativo y la consistencia en la respuesta del adulto son fundamentales para favorecer el desarrollo de la comunicación
- 4.- Un ambiente confortable y previsible ofrece seguridad y favorece la interacción.
- 5.- Los intercambios comunicativos deben tener un ritmo que envuelva la participación de los interlocutores propiciando la armonía y sincronización de las actuaciones.
- 6.- En la medida que el intercambio comunicativo es acompañado por una narrativa ajustada al contexto y a las características del niño, ésta facilita la significación al tiempo que ofrece un modelo de lenguaje más amplio.
- 7.- El niño debe ser entendido como un partícipe activo de la comunicación que imita en la medida que es imitado, y que necesita tiempo y sugerencias para ofrecer su respuesta o mensaje.
- 8.- Cuanto mayor sea la frecuencia de exposición del niño a situaciones comunicativas gratas e interesantes, lo que implica compañeros competentes en la forma comunicativa más adecuada al niño, mayor posibilidad de que estructure su comunicación en un lenguaje.
- 9.- La actividad cognitiva, comunicativa y lingüística son interdependientes.
- 10.- La experiencia es la base esencial de los aprendizajes. Así la adquisición del lenguaje se produce sin instrucción sistemática a través de la experiencia en diferentes contextos y con diferentes interlocutores válidos.

Estos enunciados resumen las ideas básicas sobre comunicación y lenguaje que he introducido y guían el desarrollo de la metodología de intervención que se describe a continuación.

2.3.- METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN

El programa de intervención por tanto debe: apoyarse en los enunciados mencionados. Estar diseñado de acuerdo a las características individuales. Considerar adquisiciones anteriores, intereses, capacidades y necesidades. Tener en cuenta el nivel de funcionamiento en el momento de iniciar la intervención. Estar aplicado por personas entrenadas para hacer llegar la información a través de las vías sensoriales posibles/útiles en el niño a quien va dirigido y no olvidar que el hilo conductor de todo programa es el desarrollo de la comunicación y el lenguaje a través de actividades interesantes para el niño.

Nuestra filosofía de trabajo se basa:

En la creencia de que cada persona es única, con un valor y unas posibilidades que hacen que deba ser tratada con dignidad y respeto.

La idea general de que la educación es un proceso de construcción en el que tanto “el guía¹” como el niño deben tener una actitud activa que permita aprendizajes significativos.

La consideración de que para que el niño sordociego desarrolle comunicación y posteriormente lenguaje debe disfrutar de una “**situación estimular equivalente**” a la que vive el niño sin déficits auditivos y visuales, lo que exige interlocutores capaces de proporcionársela de forma que pueda ser captada y relacionada para adquirir significado por los sentidos disponibles.

El niño sordociego debe adquirir el lenguaje (cualquiera que sea) sin instrucción sistemática de forma natural a través de situaciones que le ofrezcan las condiciones más similares a nivel perceptivo a las que disfruta el niño que ve y oye.

Nuestro objetivo es crear un ambiente educativo y rehabilitador individualizado que favorezca, motive y potencie las capacidades y habilidades de cada alumno, y le ayude a convertirse en un miembro que participe en la sociedad dentro del contexto de su propio nivel de independencia.

Para ello los programas deben ser dinámicos, conseguir dar sentido a cada momento y considerar como posibles las diferentes áreas de trabajo para el desarrollo de objetivos, en función de a quién estén dirigidos:

ÁREAS Y SUBAREAS DE TRABAJO

- A.- **DESARROLLO MOTOR**
 - a.1. Control postural
 - a.2. Locomoción
 - a.3. Desarrollo motor grueso
 - a.4. Desarrollo motor avanzado
 - a.5. Desarrollo visual motor

- B.- **CAPACIDADES PERCEPTIVAS**
 - b.1. Desarrollo visual
 - b.2. Desarrollo auditivo
 - b.3. Desarrollo táctil
 - b.4. Desarrollo gustativo y olfativo
 - b.5. Sistema cinestésico

- C.- **COGNICIÓN, COMUNICACIÓN Y LENGUAJE**
 - e.1. **Desarrollo cognitivo**
 - e.2. **Comunicación receptiva**

¹ Guía: persona adulta que interactúa con el niño haciéndole de intérprete del mundo, ya sea padre, educador, profesor, mediador, etc.

- e.3. Comunicación expresiva**
- e.4. Desarrollo de lenguaje**
- e.5. Desarrollo de una Lengua**

D.- ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD

- c.1. Movilidad en espacios interiores
- c.2. Movilidad en espacios exteriores conocidos
- c.3. Movilidad en espacios exteriores desconocidos
- c.4. Comunicación con el público

E.- HABILIDADES DE VIDA DIARIA

- d.1. Higiene y arreglo personal
- d.2. Vestido
- d.3. Adiestramiento en la mesa
- d.4. Actividades del hogar
- d.5. Actividades de uso de material común
- d.6. Actividades de uso de material específico
- d.7. Cuidados a terceras personas

F.- DESARROLLO SOCIAL

- f.1. Habilidades sociales
 - . Relación con iguales
 - . Relación con el adulto
 - . Relación con el entorno
- f.2. Acceso al contexto
 - . Utilización de recursos

G.- HABILIDADES LABORALES

De estas áreas la fundamental por específica en la intervención con personas sordociegas es la que se refiere a la cognición, comunicación y lenguaje conjuntamente, haciéndose eco de la interdependencia entre actividad cognitiva, comunicativa y lingüística.

Por tanto es a este área a la que corresponde la metodología que se introduce en este capítulo considerando el grupo que plantea mayor dificultad en la intervención. El de niños sordociegos congénitos, señalando que es la guía del trabajo en todas las demás áreas.

2.3.1.- OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN EN EL ÁREA DE COMUNICACIÓN, COGNICIÓN Y LENGUAJE.

Tres objetivos conducen la intervención ajustándola a niños de diferentes características y diferentes momentos comunicativos.

- Conectar al niño con la realidad que le rodea de forma tal que pueda conocerla y participe de ella, propiciando situaciones de interacción comunicativa en diferentes contextos que sean motivantes.

- Desarrollar comunicación y cuando sea posible lenguaje a través de una sistemática que, apoyándose en el conocimiento de la realidad cercana, le permita estructurar esquemas de conocimiento que favorezcan el interés por otras realidades.
- Desarrollar tanto como sea posible su potencial individual, sus capacidades y habilidades, para hacerle útil a si mismo, a su familia y a la sociedad en la que vive.

2.3.2.- PRIMEROS PASOS PARA EL DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN

Por regla general cuando los niños sordociegos llegan a la escuela para sordociegos, llevan un retraso considerable en su desarrollo con serias desviaciones del comportamiento y en el área psicomotriz. Generalmente viven en su pequeño y limitado mundo, centrados completamente en si mismos. Parece que desearan mantener el mínimo o ningún contacto con el mundo que le rodea.

En realidad nos encontramos dos grupos muy diferentes de niños cuando iniciamos el trabajo en desarrollo de la comunicación:

- Niños que no interactúan con el adulto ni el medio o lo hacen de forma muy elemental. No utilizan su visión, su oído (aunque haya restos), o su propio cuerpo para conocer el mundo y están sumidos en una serie de rituales autoestimulantes consecuencia en general de no saber comunicarse. **NIÑOS SORDOCIEGOS QUE NO HAN ALCANZADO EL ESTADIO SIMBÓLICO.**

- Niños que intentan compartir o fijar la atención del adulto en algo que les interesa, que se comunican con él a través de objetos o la representación de estos y son capaces de generar o imitar gestos o señas sencillas para comunicarse.- **NIÑOS QUE HAN ALCANZADO EL ESTADIO SIMBÓLICO.**

Nuestro trabajo con niños sordociegos se apoya en los enunciados sobre comunicación y lenguaje ya descritos y considera el método educacional de Van Dijk (1965, 1967), como soporte para la intervención de los niños sordociegos congénitos, aunque desde un enfoque más actual y por tanto diferente del que él hizo basado en el movimiento y en el estudio de Werner y Kaplan (1963) sobre las habilidades representacionales y simbólicas que subyacen al lenguaje.

EL NIÑO SORDOCIEGO PRESIMBOLICO

Los niños que nacen sordociegos carecen de motivación para entablar contacto con el mundo que les rodea y pierden gran número de posibilidades experimentales que son la base del desarrollo de estructuras de conocimiento y por tanto, como hemos visto, del desarrollo de la comunicación y el lenguaje.

Cinco aspectos delimitan el perfil de este grupo de niños:

- Poca discriminación entre él y el ambiente en que vive a nivel físico y de lenguaje.
- Vive momento a momento. Esta situado en el presente, en el ahora. No sabe, no ha aprendido, lo que es el después, la rutina y como se anticipa.
- Desconoce lo que hay a su alrededor
- No es capaz de formar ideas sobre las cosas más elementales de lo cotidiano, los objetos, las personas....
- Vive en un mundo inconsistente. No sabe lo que va a suceder, no es consciente de los cambios que se producen a su alrededor.

Desde esta idea el interés en la interacción con el adulto y el inicio de la comunicación del niño sordociego presimbólico precisa de tres requisitos previos, que nos lleven a la consecución del primer objetivo de la intervención: **Conectar al niño con la realidad que le rodea.**

1.- Establecer una buena relación personal con el niño que nos permita ser su contacto e interprete de todo cuanto hay y sucede a su alrededor.

Dado que la comunicación sólo puede desarrollarse en contacto, en la interacción con otras personas, la primera fase del trabajo en el desarrollo de la comunicación viene determinada por la creación de una relación estable y de confianza entre el niño sordociego y su “guía”.

En este punto debemos considerar la importancia y la dificultad de ser un “buen compañero” para el niño, un buen “guía” para el desarrollo de la comunicación, esto es: Alguien capaz de creer en el niño, en sus posibilidades, que sepa observar y esté atento a lo que hace para intuir lo que quiere expresar, que sepa ofrecer la respuesta adecuada, dar el tiempo necesario para que responda y haga sus elecciones e interprete para él, la realidad que le rodea haciéndosela comprensible y motivante.

Sin que se produzca una relación de confianza es imposible avanzar en la intervención por lo que es preciso tomarse el tiempo necesario.

2.- Estructurar la jornada diaria para hacerle el mundo previsible (Vital Ritmo Diario de Van Dijk). La sistematización de las actividades diarias, ofreciendo una estructura y una rutina da seguridad al niño, convirtiéndose en un soporte para interesarle en la interacción comunicativa.

Esta estructuración ha de tener en cuenta:

- **El espacio** (orden de lugar): Partiendo de un espacio limitado para ir ampliándolo poco a poco. Cada cosa ha de tener un lugar concreto en cada uno de los ambientes en que se mueve el niño., esto le posibilitará buscar con éxito aquello que quiere en un momento determinado. También es importante cuidar el lugar donde se realizan las actividades, cada tipo de actividad se desarrollará en un lugar determinado. Esto le

permite al niño controlar el ambiente mediante asociaciones, por ejemplo "vamos a la alfombra-- vamos a hacer psicomotricidad", ó "yo voy a la alfombra porque quiero hacer psicomotricidad.

- **El tiempo** (orden de tiempo): La secuencia de realización en el tiempo de las actividades diarias debe estar perfectamente estructurada, para ayudar al niño a conseguir una secuencia temporal, una idea de tiempo , esto le ayudará a anticipar.

- **Las personas** (orden de personas): Al principio el programa debe incluir pocas personas y estas han de estar estrechamente relacionadas con el niño, intentando ser para él buenos compañeros comunicativos, capaces de ir recogiendo y propiciando intentos comunicativos y darles respuesta. Así el niño se sentirá comprendido y avanzara en su comunicación. Es además imprescindible que haya una perfecta coordinación entre todas la personas que están en contacto con el niño para que todas utilicen la misma forma de comunicación, conozcan los avances y problemas que puedan ir surgiendo y respondan ante ellos de manera semejante.

3.- Desarrollar comportamientos de atención hacia el mundo en el que vive, para que se descubra como unidad independiente capaz de actuar y modificar el ambiente y descubrir a otro con su propio comportamiento.

NIVELES DE INTERVENCIÓN

Primer Nivel. (Se relaciona con el Nivel de Resonancia de Van Dijk en su enfoque basado en el movimiento).

Trabajamos con el niño como si fuéramos una unidad. En esta etapa el niño no siente que haya nada fuera de él que tenga interés. Para acercarlo al mundo, al entorno que le rodea necesita que le movamos con nosotros, presentándole los objetos y recorriendo el espacio ordenadamente, dándole tiempo y ofreciéndole seguridad, estando atentos a sus reacciones, respetándolas y aprovechándolas para iniciar diálogos no verbales.

Las actividades que se realizan en este nivel tienen como objetivos:

- Elicitar la atención infantil hacia la participación en interacciones con otros.
- Desarrollar una comprensión de sus acciones y de como pueden afectar al entorno.
- Animar a la formación de relaciones positivas con los demás.

Las actividades de este primer nivel deben ser un paralelo en cuanto a forma y contenido, de las interacciones tempranas entre adultos y niños, descritas anteriormente. En estas interacciones la persona adulta atrae la atención infantil mediante movimientos y juegos con el niño y mostrándole objetos que eliciten su interés. La atención y participación infantil se mantienen mediante la sensibilización de la persona adulta hacia los intereses del niño y la capacidad de respuesta a sus

acciones. El adulto asume que el niño es una persona que se comunica y busca activamente en la conducta infantil indicadores para empezar, mantener o terminar determinadas actividades.

La forma de las interacciones adulto-niño es "conversacional". La persona adulta hace algo, espera que el niño reaccione y luego responde a la acción de éste. También puede ser el niño quien haga algo y espere a que el adulto reaccione. Mediante estas interacciones recíprocas, el niño comienza a entender que sus acciones generan efectos que se pueden repetir y el adulto aumenta su sintonía con el valor comunicativo de los actos infantiles. El adulto no enseña conductas comunicativas específicas, si no que responde a las acciones del niño como si fueran comunicaciones.

Figura 4.

Los niños sordociegos presimbólicos están aislados del entorno. Atraer su atención y animarles a que participen en actividades requiere una considerable sensibilidad por parte del adulto. Van Dijk propone actividades basadas en el movimiento para este nivel que llama de resonancia. Las actividades de resonancia comienzan con intentos del adulto de entrar en el mundo del niño de forma delicada a través del movimiento. Una manera es unirse al niño en uno de sus movimientos o iniciar con él un movimiento familiar. Propone que se usen los movimientos familiares porque uno de los objetivos de estas actividades es animarle a emplear sus habilidades motrices como instrumentos para explorar y responder al entorno y porque al ser los movimientos familiares ofrecen una manera viable de iniciar la interacción con el niño que de otra manera probablemente se resistiera a ella.

El niño aprende a tolerar los movimientos que desarrolla en contacto directo con el adulto. Los dos se mueven en unidad, como una sola persona.

Pensemos como ejemplo en un movimiento de balanceo:

El adulto envuelve al niño con su cuerpo e inicia el movimiento, al niño le gusta y disfruta con el balanceo, el adulto **INTERRUMPE** la actividad, el niño se **EXTRAÑA** y **EMITE UNA SEÑAL CORPORAL** que revela el deseo de continuar la actividad, el adulto **RESPONDE** a la señal continuando inmediatamente con la actividad. El niño así aprende que puede decirle al adulto **QUIERO MAS** y como hacerlo **CON UN MOVIMIENTO DE SU CUERPO**.

Al principio, da igual la señal que el niño emplee y que la use o no consistentemente, lo importante es que la respuesta de la persona adulta anime al niño a usar sus movimientos para efectuar cambios interesantes en su entorno. Después poco a poco aumentaremos el nivel de exigencia, siempre acorde con las posibilidades del niño, para que utilice consistentemente "determinada" seña para conseguir "determinada" respuesta del adulto e ir ampliando el repertorio de éstas.

Las actividades de movimiento son realmente gratas para el niño y constituyen una propuesta interesante, teniendo en cuenta que ofrecen la posibilidad de probar con mayor fiabilidad, quizás que otro tipo de actividad, la intencionalidad del niño y

favorecer la interacción , pero es importante que no se entiendan como las únicas, sino que se ofrezca al niño una propuesta múltiple ajustada a sus características que provoque el interés por lo que pasa a su alrededor.

Cuando el niño empieza a ser consciente de que existe una realidad en su entorno, formada por personas con las que puede interactuar y objetos que puede conocer, (si ponemos un objeto en sus manos, lo mira o lo explora aunque sea muy brevemente y luego lo tira, tolera al adulto dejándose hacer o le provoca para llamar su atención), está listo para iniciar el segundo nivel de intervención.

En este primer nivel el niño es conducido por el adulto conteniendo, la mayor parte del tiempo, con su cuerpo. El niño puede percibir de esta forma todo cuando hace el adulto y éste puede guiar las manos del niño en la exploración, metiendo sus manos por debajo e iniciándole (ofreciéndose como modelo), para retirarlas poco a poco y dejar que sea el niño quien explore por iniciativa propia o inducido por el adulto. Esta posición da también seguridad al niño en los juegos de movimiento.

Como consecuencia de esta etapa el adulto ya ha entrado en el mundo del niño y entre ambos se establecido un diálogo no verbal .

Foto 1

Segundo Nivel (Se relaciona con el Nivel de Coactividad de Van Dijk en su enfoque basado en el movimiento).

El objeto de este nivel es favorecer el conocimiento de la realidad a través de la experimentación y exploración apoyado por el adulto (hacer coactivamente, al lado de..., en paralelo a...).

Las actividades que se plantean en este nivel comienzan siendo una continuidad de las iniciadas en el nivel anterior para ir evolucionando desde actividades que se hacen en unidad a actividades que adulto y niño desarrollan en paralelo uno al lado del otro. El ritmo en la intervención mejora, las acciones de ambos se van separando gradualmente para que sea precisa mayor atención y para fomentar la habilidad del niño para asociar lo que observa con sus propias acciones.

Figura 5.

El adulto se va distanciando del niño invitando a este a que empiece a tomar la iniciativa. Está atento a los gestos elementales del cuerpo o de las manos del niño, observando para darle respuesta. El DIALOGO NO VERBAL se enriquece. El niño cada vez es más consciente de que puede pedirle cosas al adulto con movimientos de su cuerpo y de sus manos y se interesa cada vez más por lo que el adulto hace.

En este nivel se introduce actividades que comprenden el uso de objetos en acontecimientos cotidianos, por ejemplo: limpiar la mesa después de la comida, coger

los materiales de su sitio y volverlos a colocar, coger la ropa del día siguiente o guardar la ropa en el armario.

El adulto actúa como modelo del niño favoreciendo la imitación. En general se sitúa al lado del niño aunque en ocasiones debe colocarse de nuevo detrás de él para modelar la actividad y que comprenda mejor lo que tiene que hacer.

Foto 2.

Tercer Nivel. Nivel de referencias representativas.

El objeto de este nivel es elicitación la representación simbólica y motivar la interacción comunicativa.

En este momento se introduce la "estantería de anticipación".

La estantería de anticipación es en realidad un primer calendario que ayudará al niño ordenar la actividad diaria, un lugar (estantería, armario, mesa) situado fuera del lugar en el que se realizan las actividades pero próximo a él, donde se colocan ordenadamente siguiendo la misma secuencia en que se van a realizar las actividades objetos que se emplean en cada una de ellas y que las representan.

Cada mañana antes de empezar la actividad diaria, el niño repasa con su "guía" las actividades que va a realizar tocando los objetos que los representan. Es fundamental que el "guía" sea capaz de utilizar cada objeto como pretexto para una narración motivante que describa la actividad que representa y no coloque el objeto en las manos del niño y luego lo retire sin más para que actúe como referente. Los objetos de la estantería de anticipación deben convertirse en base del desarrollo de atención compartida.

Una vez revisadas las actividades que se van a realizar ese día, el niño ayudado por el adulto, coge el objeto que representa la actividad hablando de nuevo sobre él, p. ejemplo si el objeto que representa la actividad es una pelota, el adulto puede decir:

"Ahora cogemos la pelota y vamos a la alfombra a jugar, ¿te acuerdas? lo hemos dicho antes". Le decimos esto al niño al tiempo que le ayudamos a cogerla y nos dirigimos a la alfombra.

El propósito de esta estantería es primero provocar en el niño respuestas anticipatorias y favorecer la secuencia temporal y finalmente que el objeto represente para el niño la actividad y se convierta en un elemento de comunicación.

A medida que va entendiendo que cada objeto de la estantería representa la actividad para la que se usa, el objeto es sustituido por otros que también se usan en la actividad. La comprensión del niño de que los objetos son representaciones de las

actividades se aumenta al sustituirlos por los que usa la persona adulta y no el niño, en esas actividades o también al reemplazarlos por otros parecidos, pero no idénticos a los que se utilizan en la actividad. Estas estrategias ayudan a que el niño se centre en la naturaleza representacional de los objetos en vez de entenderlos como meras señales de acción y poco a poco podremos utilizar "referencias no representativas"

Foto 4.




Cuarto Nivel. (Nivel de Referencias no Representativas según Van Dijk en su enfoque basado en el movimiento).

Este nivel debe constituir un segundo paso en el desarrollo de la representación simbólica. El objeto de este nivel es desarrollar la comunicación.

El niño ya ha alcanzado un nivel de comunicación y es capaz de reconocer objetos, personas o acciones por las cualidades significativas que las caracterizan, es decir mediante REFERENCIAS y estas le ayudan a seguir secuencias, ejecutar tareas o emitir demandas sin la guía directa del adulto.

El niño se ha introducido de forma elemental en la representación simbólica. En este momento deben introducirse actividades de clasificación que ayuden a establecer categorías.

Figura 6.



La capacidad de imitación, que Van Dijk considera como 4 nivel, es para nosotros parte del proceso madurativo del niño. Desde nuestro punto de vista la propuesta de actividades de imitación debe ser iniciada como juego sugerido sin intencionalidad concreta, casi desde el mismo momento que la intervención.

No obstante la imitación puede ser considerada no sólo como un medio primario interactivo, si no también como una etapa que conduce a la comunicación pragmática es decir, intencional, referencial, predictiva y codificada (Nadel, 1999).

La capacidad de imitación del niño sordociego determina la posibilidad de desarrollo de una forma más elaborada de comunicación.

Todas las actividades de imitación deben tratar de centrar en la comprensión por parte del niño de la correspondencia entre sus acciones y las que observa y sobre su habilidad para escenificar las cualidades dinámicas de las acciones observadas. También pueden utilizarse para enseñar al niño como se hacen las cosas.

La imitación debe surgir de la observación y de la interiorización de lo observado, no debe convertirse en un patrón motriz repetitivo provocado y apoyado por claves y recompensas externas.

NIÑOS SORDOCIEGOS QUE HAN ALCANZADO EL ESTADIO SIMBÓLICO

Siete aspectos que delimitan el perfil de este grupo de niños

- 1.- Pueden ser relativamente autónomos. Capaces de con poca ayuda, comer solos, vestirse, orientarse por casa o el colegio y jugar de manera razonable con algunos objetos.
- 2.- Han desarrollado alguna forma de comunicación aunque sea elemental y expresan deseos y necesidades con gestos naturales.
- 3.- Se interesan por descubrir las cosas que les rodean.
- 4.- Son capaces de prever que va a suceder por las pistas que les da el entorno.
- 5.- Aceptan fácilmente el contacto con el adulto.
- 6.- El sentido del juego puede estar poco desarrollado, sobre todo si son sordociegos totales, pero se interesan por él si se les propone.
- 7.- Están listos para que se les introduzca en un sistema de signos estructurado para comunicarse

Este niño esta preparado para que se le introduzca una forma más compleja y estructurada de comunicación

Para decidir si es el momento de introducir el signo debemos revisar si el niño ha superado los distintos niveles descritos y para ello podemos analizar:

- **Como funciona el niño con los objetos**

Para que un niño esté preparado a aprender los signos, debe interesarse por los objetos, por explorar y descubrir que pueden hacer. Los niños presimbólicos se llevan todo a la boca, lo miran rápidamente, lo golpean. Solo tienen una técnica para explorar los objetos, o ni siquiera los exploran.

Si un niño está preparado para los signos, puede recordar que ha visto un objeto antes, que hizo con él y utilizarlo de la misma forma. Comprende que cuando lo deja caer lo puede encontrar de nuevo. Si se le ofrece un juguete nuevo lo explora de distintas formas. Si se le desinfla un globo sabe que puede conseguir que se le infle de nuevo y no lo aparta y lo olvida.

Si el adulto explora el juguete y el niño lo percibe se interesa por lo que hace y quizá consiga hacerlo él luego.

- **Habilidad que el niño tiene para la anticipación**

Debe anticipar lo que va a pasar por la situación esto es, no por lo que se le comunica, sino por el lugar en que se encuentra, por la gente que ve, por los objetos que hay.

Por ejemplo:

- El lugar le ayuda a saber lo que va a ocurrir.
- Cuando alguien que le es familiar llega, sabe lo que esa persona hará con él.
- Si usted se pone el abrigo sabrá que va a salir.

Tiene que ser capaz de reconocer algún sentido en su entorno, en lo que las cosas y las personas hacen, en lo que ocurre aquí y allí, antes de que pueda comprender mucho de lo que intentamos comunicarle.

- **Intentos espontáneos de comunicarse**

¿Cómo se comunica? ¿Cómo le dice lo que quiere?

- Le pone la mano en las cosas cuando quiere ayuda con ellas.
- Le lleva a lo que quiere tirando de usted
- Coloca su cuerpo o intenta colocar él de usted en la posición adecuada para que comprenda lo que quiere.

Entonces ya está preparado para decirle: "Tengo una nueva forma más organizada para que digas eso".

Muchos de los niños que solo alcanzaran formas elementales de comunicación llegan hasta aquí y se les puede enseñar un sistema elemental de signos.

- **Capacidad para imitar**

Los niños que podrán aprender un lenguaje más complicado, que podrán conversar y tener un gran vocabulario además de estos tres aspectos desarrollan la imitación tanto inmediata como diferida de manera prácticamente espontánea y sin gran esfuerzo. Esta capacidad nos da idea del nivel de comunicación que puede alcanzar el niño. Algunos niños, a los que lleva largo tiempo aprender a imitar, llegan a utilizar signos formales en su comunicación pero con frecuencia esta queda reducida a la expresión puntual de necesidades.

- **Juego simbólico**

Los niños que son capaces de desarrollar un juego simbólico son los que más posibilidades tienen de alcanzar estructuras de lenguaje más complejas.

APLICACIONES PRACTICAS

Tiene aproximadamente siete años. Nació en Etiopía, lleva pocos meses en España. Los médicos no han determinado ni el momento en el que se produjo ni la causa de su sordoceguera.

Voy a visitarla con el Trabajador Social a su casa. Está sentada en su habitación al lado de la puerta, su madre adoptiva nos explica que suele sentarse ahí para controlar cuando alguien entra y nos cuenta reacciones que la han ido sorprendiendo de esta niña. Mientras la escucho observo sin entrar en la habitación lo que está haciendo. Tiene una muñeca y trozo de tela, rasga la tela, la acerca a la muñeca como para medir, vuelve a rasgar, un trozo aquí otro allí, y en un momento prácticamente ha preparado el cuerpo del vestido, luego rasga de nuevo un rectángulo y comienza a coser (como hilvanando) el bajo diminuto de lo que debe ser la falda. Todo su comportamiento me asombra, la madre la toca y con gestos elementales le dice que estamos allí, me acerco y empieza a tocarme ávidamente, cojo sus mano y le digo _Hola, soy Pilar_ en Lengua de Signos. La expresión de su cara cambia de inmediato y se queda inmóvil como esperando, como pensando. Luego me agarra de la mano y tira de mi hacia la puerta, le indico que hay otra persona y la explora como a mi, con gran nerviosismo, pero enseguida vuelve a agarrarme de la mano y tirar de mi hacia el otro lado de la casa. La madre me explica que quiere ir a otra habitación donde hay juguetes, me dejo llevar y me enseña un montón de cosas, todo muy deprisa, Saca una cosa, la pone en mis manos y busca otra, me arrebató la primera y pone la nueva en mis manos, todo muy rápido.

En un momento determinado sacó un puzzle a medio hacer y algunas piezas, intenta colocar una pieza pero sin éxito, cojo su mano y le ayudo a colocar la pieza en su sitio. De nuevo me sorprende su cambio de actitud, se queda quieta como si se hubiera tranquilizado de repente, coge otra pieza y busca mi mano y con mi mano sobre la suya intenta de nuevo colocarla, yo la dejo que lleve mi mano sin hacer nada, hizo dos o tres intentos de colocar la pieza, como no puede hacerlo agarra mi mano enérgicamente y la mueve por el puzzle, luego suaviza su presión sobre mi mano y espera que haga, busco el sitio de la pieza y ella no despegó su mano de la mía en todo el tiempo de búsqueda, cuando lo encuentra sonrío, inmediatamente guarda todo lo que ha sacado, se pone en pie y me lleva a un rincón de la habitación en el que hay una casita de muñecas con muebles y unos muñecos pequeños de cabeza de madera y cuerpo de alambre de forma que se pueden cambiar de postura, en realidad podría decirse que dos muñecos y un trocito de madera envuelto en tela que hacía de bebé.

Gemma cogió el muñequito y lo colocó en los brazos del muñeco que tenía faldas y sentó a éste en uno de los carritos, luego cogió al otro muñeco y le hizo subir por las escaleras, todo ello precedido y acompañado de un continuo coger mi mano para ponerla en cada cosa de la casa o sobre la suya para que siguiera lo que hacía, luego cogió el muñeco pequeño y me lo puso en las manos, lo volvió a coger y lo puso en los brazos de nuevo del muñeco y luego otra vez en mis manos, yo le dije bebé en Lengua de Signos (como acunando) y ella repitió inmediatamente.

Había pasado más de una hora cuando su madre adoptiva vino a buscarnos porque había terminado la entrevista con el Trabajador Social. Yo no había percibido el paso del tiempo durante ese periodo. **Gemma** y yo habíamos mantenido un intercambio comunicativo elemental pero fluido y rico. **Gemma** era una niña sordociega, curiosa,

interesada por todo cuanto sucedía a su alrededor, con capacidad de representación y juego simbólico que además imitaba con facilidad.

Los diagnósticos médicos, la información que nos facilitó su madre, cuando iniciamos la intervención y desde luego la inexperiencia del momento me llevaron a pensar que se trataba de una sordociega total congénita muy especial.

Después de algún tiempo de trabajo, no podía saber si había oído o no en algún momento, pero tenía la seguridad de que había visto. Cuanto tiempo y de que manera, es decir bien o como deficiente visual era imposible de determinar, pero desde luego no había nacido completamente sordociega. No obstante todo el comportamiento de **Gemma** la descubría como una niña sordociega inteligente y con gran interés por aprender a través de las manos del adulto.

2.3.3.- DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN Y EL LENGUAJE

El niño sordociego que ha alcanzado el estadio simbólico ha cubierto con la ayuda de los profesionales o de manera espontánea las primeras fases del desarrollo de la comunicación. Se comunica aunque sea muy elementalmente a través de gestos naturales y al menos comienza a imitar.

A partir de este momento nuestro objetivo es conferirle una forma estructurada de comunicación, un lenguaje que le permita expresar necesidades y deseos, sentimientos, recuerdos...y hablar de las cosas que hay o que suceden a su alrededor.

NIVELES DE INTERVENCIÓN

Conseguir que el niño sordociego, capaz de llegar a la representación simbólica, se comunique con signos formales y llegue a expresarse en lengua de signos es el objetivo prioritario de nuestro trabajo con este grupo de niños. Pero es importante considerar aquí que no todos los niños capaces de desarrollar un lenguaje serán capaces de adquirir un lengua.

Algunos niños conseguirán sistematizar su forma de comunicativa y serán capaces de desarrollar un lenguaje de signos que les permita hablar sobre acontecimientos de forma puntual, pero no serán capaces de utilizarlo con la flexibilidad de una lengua. Otras quizá apenas puedan combinar unos signos y algunos verán su comunicación limitada al uso de gestos aislados.

Desarrollo del gesto natural

El niño se comunica en el entorno familiar con gestos naturales aunque padres y educadores no sean conscientes de esta comunicación. Tenemos que investigar sobre

ella para apoyarnos al principio en esos gestos familiares, esto motivará al niño a interactuar comunicativamente.

Los gestos naturales se desarrollan a partir de las experiencias infantiles, sobre las funciones o cualidades motoras de las cosas. El educador debe observar como el niño interactúa espontáneamente con los objetos de su ambiente para determinar los gestos naturales para él.

Del gesto natural al gesto convencional

Poco a poco tenemos que introducir al niño en un sistema de comunicación más amplio que le permita tener más interlocutores y este sistema debe ser en la medida de lo posible la Lengua de Signos que utilizan las personas sordas adaptada táctilmente cuando sea necesario.

El niño que utilizaba sus propios gestos para hacer algunas demandas elementales ha ido madurando y evolucionando y es capaz de imitar signos sencillos y hacer peticiones de cosas. Ya está preparado para utilizar las demandas más frecuentes, las que más interés tienen para él, demandas a las que antes respondíamos cuando el niño hacía el gesto por él creado. Ahora proponemos el nuevo signo, le ayudamos a hacerlo y respondemos.


Durante un tiempo continuaremos respondiendo al tiempo al signo elaborado por el niño, indicándole cada vez el nuevo. p. ejemplo: el niño pide que se le de vueltas para jugar y lo hace girando sobre sí mismo, cuando hace esto se le dice ¡ah! quieres vueltas } haciendo el signo correspondiente el Lengua de Signos y se le da la respuesta que espera cogiéndole bajo los brazos y haciéndole girar.

Esto se repetirá varias veces ayudando al niño a que haga el signo, hasta que sentimos que el niño es capaz de hacer el nuevo signo sin ayuda.. A partir de este momento solo damos la respuesta por él esperada cuando utiliza el signo que hemos introducido.

Desarrollo del lenguaje signado

Cuando un niño aprende a hablar ¿le enseñamos intencionalmente?. No, lo que hacemos es hablar con él, o entre nosotros en su presencia en diferentes ambientes y situaciones. Al principio el niño nos escucha sin comprender nada pero poco a poco el entorno, la situación, nuestro tono de voz y la repetición en diferentes circunstancias van dotando de significado a nuestras palabras. De igual forma aprenderá el niño sordociego el lenguaje de los signos. Con sus manos sobre las nuestras si es ciego total o cuidando hacer nuestras señas dentro de su campo visual y a la distancia adecuada si tiene resto hablaremos con él en cada una de las ocasiones en que podamos o debamos comunicarle algo, órdenes y frases muy sencillas al principio que iremos complicando a medida que el niño vaya comprendiendo.

Foto 3.



Al principio el niño empezará utilizando un solo signo para expresar una necesidad, un deseo o un sentimiento, por ejemplo hará la signo de " pis" para decir " quiero hacer pis" o la de "dulce" para pedir un caramelo. Las primeras veces que usa el gesto generalmente la hacemos nosotros con él para decirle " esto que quieres lo tienes que pedir así (y hacemos el signo con sus manos justo en el momento en que él debiera hacerla) ". Estas primeros signos son siempre muy significativos, ligados a necesidades o deseos primarios y de uso muy frecuente. Después sucesivamente ira formando frases más complicadas hasta poder mantener una conversación más o menos elemental según las posibilidades del niño.

Del lenguaje signado a la dactilología

Cuando el niño produce 60 ó 70 signos correctamente en su forma y los combina formando frases se introduce la dactilología que es una forma de paso a otro tipo de lenguaje puesto que a través de ella podemos dotar al niño estructuras idénticas a las de la lengua oral. No obstante es fundamental tener en cuenta que no todos los niños que han alcanzado el estadio simbólico pueden acceder a esta forma de lenguaje.

Empezamos enseñando palabras cortas, de uso frecuente y motivante para el niño (por ejemplo " apa " para pedir que le cojan en brazos, pan, agua) y poco a poco vamos aumentando el vocabulario asociándolo al signo.

Es muy importante recordar aquí que la estructura del lenguaje de signos es muy diferente de la del lenguaje oral de forma que cuando el niño sordociego que ya es capaz de conversar en lenguaje de signos quiere hacerlo utilizando la dactilología tiene que aprender además de un nuevo código de comunicación "el dactilológico" una nueva estructura "la del lenguaje oral" lo que supone una dificultad semejante al aprendizaje de una segunda lengua para un oyente. Los niños sordociegos de alto nivel de funcionamiento llegan a utilizar la Lengua de Signos como tal lenguaje, pero de ellos sólo los que no sido sordos prelocutivos y muy pocos que lo han sido consiguen expresar y utilizar con éxito las estructuras del lenguaje oral y sólo si domina la estructura del lenguaje oral podrá acceder a la información a través de textos escritos

De la dactilología al lenguaje escrito

Se puede iniciar como juego asociando un signo escrito (letra) a un signo dactilografiado en la mano. Es un paso esencial para que el niño pueda leer y así acceder a la información escrita.

Muchos de los niños sordociegos que alcanzan el estadio simbólico pueden leer y escribir palabras pero solo unos pocos podrán comprender el mensaje escrito después

de largo y ordenado trabajo. Son aquellos que a través de la dactilología han conseguido desarrollar estructuras de lenguaje iguales a las de el oyente.

De la dactilología al lenguaje oral

Algunos de estos niños sordociegos que consiguen desarrollar estructuras de lenguaje semejantes a las del oyente podrán desarrollar lenguaje oral. Esto dependerá esencialmente:

- Del momento en que se produjo la pérdida auditiva
- Del interés y capacidad de interacción con todo y todos los que le rodean.
- De la motivación ambiental
- Del resto auditivo
- De la capacidad de captar a través del tacto la vibración de los sonidos del habla y reproducirlos oralmente.

El desarrollo de la lengua oral de una persona sordociega requiere habilidades y un gran esfuerzo por su parte, por tanto gran motivación y un largo y ordenado trabajo por parte de Logopedas expertos.

3.- RESUMEN: CRITERIOS FUNDAMENTALES EN LOS QUE SE APOYA LA METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN.

Todo o anteriormente expuesto se podría resumir en los siguientes enunciados:

- La sordoceguera es una discapacidad única que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva). Tiene entidad propia y genera en las personas que la padecen, necesidades especiales debidas esencialmente a la dificultad de percibir, conocer y por tanto interesarse por el entorno que les rodea y a los problemas de comunicación que de ello se derivan. Ha de considerarse por tanto que las personas sordociegas requieren estrategias de intervención que garanticen al nivel de educación y atención adecuado para desarrollar una vida de calidad acorde a sus características.
- La Intervención de las personas sordociegas, atiende a los siguientes objetivos fundamentales:
 - . Conectar al niño con la realidad que le rodea de forma tal que pueda conocerla y participe de ella, propiciando situaciones de interacción comunicativa en diferentes contextos que sean motivantes.
 - . Desarrollar comunicación y cuando sea posible lenguaje a través de una sistemática que, apoyándose en el conocimiento de la realidad cercana, le permita estructurar esquemas de conocimiento que favorezcan el interés por otras realidades.

. Desarrollar tanto como sea posible su potencial individual, sus capacidades y habilidades, para hacerle útil a si mismo, a su familia y a la sociedad en la que vive.

- El programa de intervención por tanto debe: apoyarse en los enunciados mencionados. Estar diseñado de acuerdo a las características individuales. Considerar adquisiciones anteriores, intereses, capacidades y necesidades. Tener en cuenta el nivel de funcionamiento en el momento de iniciar la intervención. Estar aplicado por personas entrenadas para hacer llegar la información a través de las vías sensoriales útiles en el niño a quien va dirigido y **no olvidar que hilo conductor de todo programa es el desarrollo de la comunicación y el lenguaje**, a través de actividades interesantes para el niño.
- La clasificación de las personas sordociegas en cuatro grandes grupo de acuerdo al momento y orden de aparición de los déficits que definen la deficiencia y su correlación con los tres niveles de funcionamiento, facilita a nivel de intervención la decisión sobre el sistema que debe ser elegido como más eficaz para comunicar con ellas y ofrecerles información. (ver cuadro resumen).

En cada caso debe estudiarse, una vez aprendido un sistema de forma que sea absolutamente eficaz en los intercambios comunicativos, la posibilidad de introducir otros sistemas si las capacidades de la persona sordociega lo permiten y su intereses lo indican como adecuado.

- Cada persona sordociega a quien nos enfrentamos es “única” por lo que antes de iniciar la intervención, debemos analizar:
 - . Origen de la sordoceguera. Etiología y momento de aparición.
 - . Tipo y grado de pérdida visual
 - . Tipo y grado de pérdida auditiva
 - . Si existen o no déficits asociados
 - . Desarrollo y momento cognitivo y comunicativo en que se encuentran
 - . Familia y entorno socioculturales en el que se mueve.
- El orden en la secuencia de ejecución de la actividad, la organización del lugar, la estructuración de los momentos en que se lleva a cabo y la consideración sobre la coherencia entre actividad a desarrollar y lugar en que se realiza, son aspectos fundamentales que deben ser tenidos en cuenta en todo programa para favorecer la anticipación y desarrollan la idea de tiempo.
- El niño es un patícipe activo en la comunicación por lo que la propuesta de actividades debe tener en cuenta la necesidad de ofrecer posibilidad de elección, respetando los tiempos de respuesta y entrenando esta capacidad si fuera necesario.

- Para las personas sordociegas el tacto es un canal esencial en la recepción de estímulos. No obstante toda actividad debe ser presentada de forma que pueda ser percibida, considerando la máxima utilización de los sentidos sensoriales disponibles.
- La comunicación signada adaptada a la recepción táctil, adecuado su uso en cada caso al nivel madurativo y sistematizada hasta llegar a la Lengua de Signos. Cuando es posible, es la forma de comunicación más adecuada para la intervención con niños sordociegos congénitos.
- Cuando se está iniciando comunicación, cada acción desarrollada por el niño o persona sordociega a la que se pueda dar sentido intencional, independientemente de que lo sea o no, debe obtener una respuesta coherente y consistente.
- La imitación es un aspecto fundamental a tener en cuenta en el desarrollo de la comunicación y es importante considerar que cuando se trabaja el inicio de comunicación, el ciclo imitativo con frecuencia lo comienza el niño. Esto es: el adulto debe partir de la imitación de actuaciones comunes del niño para motivarle.
- Cada programación desarrollada debe descansar en un modelo amplio que centrado en las capacidades, intereses y necesidades de cada persona sordociega, asegure que los profesionales que intervienen en el programa y la familia o personas que directamente atienden a la persona sordociega, compartan los mismo objetivos.
- Los programas deben ser dinámicos y conseguir dar sentido a cada momento y considerar diferentes áreas de trabajo de acuerdo a las posibilidades y necesidades del niño.
- El ambiente y la situación de intervención deben ser relajados física y funcionalmente y ofrecer sensación de seguridad y confianza para conseguir una atmósfera cálida y motivante que favorezca un enfoque positivo para encarar la vida.
- El ritmo de desarrollo del programa, los momentos de trabajo y el lugar donde se desarrollan deben ser flexibles en función de los objetivos, pero sin olvidar en ningún momento los aspectos en ellos contenidos.
- El niño sordociego debe adquirir el lenguaje (cualquiera que sea) de forma natural a través de situaciones que le ofrezcan las condiciones más similares perceptivamente a las que disfruta el niño que ve y oye.

4.- REFLEXIÓN

El niño sordociego tiene gran dificultad para percibir de manera global, conocer e interesarse por su entorno. Las más valiosas fuentes de información, vista y oído están cuando menos limitadas, pues aún en el caso de pérdida parcial en ambos sentidos, la información que obtiene es incompleta o está distorsionada. Sabe poco o nada sobre lo que sucede en torno a él y su mundo es un caos en constante

cambio si no se le proporciona la información necesaria ordenada para que tenga sentido y de forma que pueda ser percibida por él.

Al educar a niños sin problemas especiales hay algunos aspectos que se enseñan intencionalmente, pero otros son responsabilidad del ambiente sin que exista consciencia o intención por parte de los adultos que rodean al niño. Para que el niño forme conceptos necesita organizar la percepción de los estímulos que recibe y esta organización perceptiva tiene que ver con su propia capacidad de acuerdo a sus características, entrenamiento, propuestas y motivación ambiental que recibe.

Cuando un niño nace con problemas dependiendo de cuales sean, la educación debe tener en cuenta los déficits que éstos generan para intervenir, es decir, entrenar intencionalmente aquellas capacidades y habilidades que puedan ayudar a suplir las carencias detectadas.

Si el niño es sordociego, el objetivo que debe guiar la intervención es acercarle al mundo y conectarle con la realidad que le rodea para motivar su comunicación y desarrollar lenguaje aprovechando su potencial individual, pero descubrir ese potencial es difícil dado que el mayor problema que plantea la actuación con niños sordociegos es la interpretación de sus señales para darles respuesta, porque estamos acostumbrados a interpretar señales habituales en el sistema visual-auditivo en el que nos movemos.

Para trabajar con niños sordociegos tenemos que aprender a preguntarnos ¿Qué dice este niño? ¿Qué quiere decir con lo que hace? y recordar que todos los niños, hasta los más pequeños y los más discapacitados pueden decir algo a través de sus movimientos (de los ojos, de los brazos, del cuerpo, expresión de la cara...). Pues aunque el lenguaje no siempre se desarrolla todos los niños se comunican, si bien no siempre a través de comportamientos simbólicos.

La comunicación de un niño sordociego puede producirse a través de palabras, signos convencionales, gestos naturales, la tensión de un musculo, el movimiento de una mano, un cambio en la dirección de la mirada (cuando hay restos) y en este sentido todo esfuerzo comunicativo debe ser considerado válido y valioso, porque no importa cual sea el marco teórico que se considere, la habilidad para comunicarse es siempre descrita como evolutiva (desde el marco Nativista debe desarrollarse, y desde el Interaccionista debe construirse).

Es importante por tanto que seamos conscientes de que la observación minuciosa y sistemática siempre debe formar parte del trabajo de quienes se dediquen a la educación de personas sordociegas y de la importancia que la aptitud y actitud del “guía” tiene en el proceso de desarrollo de comunicación y lenguaje del niño sordociego.

5.- EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

Tras la lectura del capítulo Vd. debe ser capaz de responder las siguientes cuestiones:

- * *¿Cuándo una persona debe ser considerada sordociega?*
- * *Diferentes tipos de personas sordociegas que se pueden encontrar a la hora de intervenir.*
- * *¿Qué sistemas de comunicación alternativos al oral se pueden utilizar con personas sordociegas?*
- * *Aspectos sobre comunicación y lenguaje que deben ser tenidos en cuenta para el desarrollo de la intervención.*
- * *Niveles de intervención en el caso del niño sordociego presimbólico y tipo de actividades que se deben realizar en cada uno de ellos encaminados a desarrollar comunicación.*
- * *Niveles de intervención en el caso del niño sordociego que ha alcanzado el estadio simbólico.*
- * *¿Hay actividades especiales que deban ser propuestas para desarrollar lenguaje?.*

6.- TÉRMINOS CLAVE

- Sordoceguera
- Sordoceguera congénita
- Deficiencia auditiva congénita y pérdida de visión adquirida
- Deficiencia visual congénita y pérdida de audición adquirida
- Sordoceguera adquirida
- Dactilológico
- Mayúsculas en palma
- El dedo como lápiz
- Niveles de funcionamiento
- Lenguaje de gestos naturales
- Lengua de Signos
- Bimodal
- Tadoma
- Interacción
- Comunicación
- Lenguaje
- Niveles de intervención
- Anticipación
- Imitación
- Guía

7.- BIBLIOGRAFIA:

7.1.- Lecturas Básicas.

MARTIN SERRANO, M. - SIGUÁN SOLER, M., (1991). Comunicación y Lenguaje. Madrid. Alhambra Universidad

Tomo 6 del Tratado de Psicología General. MAYOR, J., PINILLOS, L.,

Es el tomo 6 del Tratado General de Psicología General, dirigida por Juan Mayor y José Luis Pinillos. Es un libro de consulta que reúne diferentes capítulos sobre aspectos relacionados sobre comunicación y lenguaje.

SOURIAU, J., NAFSTAD, A. RODBROE, I., VISSER, T., DAELMAN, M. (1997). Communication and Congenital Deafblindness. Ed. Suresnes. Francia Centre National de Suresnes.

Recoge y relaciona de manera breve alguna de las ideas más actuales de investigadores sobre el desarrollo de la comunicación en personas con sordoceguera congénita.

FREEMAN, Peggy. (1991) El Bebé Sordociego. Un programa de cuidados. Madrid, O.N.C.E.

Ofrece un programa para la atención temprana de bebés sordociegos que se apoya en el desarrollo normal del niño y ofrece una guía práctica de actividades para padres y profesionales.

GOODE, D. (1994) A World Without Words. Philadelphia. Temple University Press.

Este libro es el resultado de sus estudios con dos niños con sordoceguera congénita y retraso mental. Presente distintos hechos convincentes de que los seres humanos tanto con lenguaje formal como no se pueden entender y comunicarse de distintas formas.

M. McINNES, J., TREFFRY, J. (1988) Guía para el desarrollo del niño sordociego. Madrid, Sigo XXI de España Editores.

Obra de consulta general que contiene sugerencias e ideas útiles para quienes trabajan con niños sordociegos sobre técnicas para desarrollar programas.

7.2.- Lecturas complementarias

- BARLOW, D.H. & M. HERSEN, (1984) Single case experimental designs. New York, Pergamon Press,

- BROESTERHUIZEN, M., J. VAN DIJK, F. IJSSELDIJK, (1981). Psychological and educational assessment and evaluation. In : A.M. MULHOLLAND (de.), Oral education today and tomorrow. Washington, the Alexander Graham Bell Association for the deaf.
- DE SAUSSURE, F. (1971). Curso de Lingüística General. Buenos Aires. Ed. Losada.
- BALLY, C.(1972) El Lenguaje y la Vida. Buenos Aires. Ed. Losada
- SOTILLO, M. (1993).Sistemas Alternativos de Comunicación. Madrid.Ed. Trotta
- RIVIERE, A. (1988) Objetos con mente. Madrid. Ed. Alianza.
- BELINCHON CARMONA, M., IGOA GONZÁLEZ, J.M., RIVIERE GOMEZ, A. (1988). Psicología del lenguaje. Investigación y Teoría. Madrid. Ed. Trotta
- DE LA VEGA, M. (1993)Introducción a la psicología cognitiva. Madrid. Ed. Alianza.
- PUENTE FERRERAS, A. (1998). Cognición y Aprendizaje. Fundamentos Psicológicos. Madrid. Ed. Pirámide.
- GOETZ, Lori; GUESS, Doug; STREMEL-CAMPBELL, Kathleen. (1987) Innovative program design for individuals with dual sensory impairments. London. Paul H. Brookes Publishing. Baltimore.
- VYGOTSKY, L. (1965). Pensamiento y Lenguaje.. Buenos Aires. Argentina. Ed. La Pléyade
- TREVARTHEN, C.(1979). Communication and co-operation in early infancy. Cambridge University Press.
- CAMAIONI, L.(1993), The development of intentional communication. London: Routledge,
- SCHIEFELBUSCH, R.L. (1986) Bases de la Intervención en el Lenguaje. Alhambra Universidad.

8.- GLOSARIO:

- **Causas prenatales:** Causas que provocan sordoceguera antes del parto.
- **Causas perinatales:** Causas que producen sordoceguera en el momento del parto.

- **Causas postnatales:** Causas que producen sordoceguera a poco de nacer.
- **Rubeola:** Enfermedad producida por un virus, en general benigno, pero que puede tener como consecuencia deficiencias visuales y auditivas y otras malformaciones en el feto si afecta a mujeres embarazadas no inmunes.
- **Síndrome de Usher.** Condición genética recesiva cuyos síntomas más frecuentes son sordera congénita y una progresiva pérdida de visión debida a una retinosis pigmentaria con una afectación espacial del campo visual. La deficiencia auditiva puede ser congénita (Síndrome de Usher tipo I) o aparecer más tarde (Síndrome de Usher Tipo II).
- **Hiperbilirrubemia:** En el embarazo se produce por incompatibilidad de RH materno fetal. Destrucción de hematíes con aumento de bilirrubemia que actúa como tóxico cerebral pudiendo provocar muerte fetal o retraso mental y sordoceguera.
- **Meningitis:** Inflamación de las meninges o membranas que envuelven el cerebro y la médula espinal. La más frecuente se debe a la propagación de una inflamación localizada en la nasofaringe; a la invasión de las meninges por microorganismos bacterianos a través de la circulación, como aquellos que producen la neumonía (pneumococos); a un huésped de otros organismos como el meningococo.

La meningitis cerebroespinal epidémica o meningitis meningocócica, es un enfermedad específica muy infecciosa, que afecta al sistema respiratorio superior y las meninges en especial a niños y adultos jóvenes. Con frecuencia como secuela provoca sordoceguera.
- **Sífilis:** Enfermedad infecciosa de transmisión sexual, causada por la espiroqueta *Treponema pallidum*. La infección por objetos es muy poco frecuente porque el microorganismo muere por desecación en poco tiempo. La madre gestante puede transmitir la enfermedad al feto originándose la llamada sífilis congénita, diferente, desde el punto de vista clínico, de la afección por transmisión sexual.
- **Citomegalovirus:** Infección que padecida por una gestante pueden lesionar al feto ocasionando sordoceguera.
- **Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).** Infección que padecida por una gestante pueden lesionar al feto ocasionando sordoceguera.
- **Toxoplasmosis:** Infección por parásitos del hombre, animales de sangre caliente y aves, cuyo agente causal es el microorganismo *Toxoplasma gondii*. El curso de la enfermedad suele ser leve y se caracteriza por poco llamativos síntomas que recuerdan a los de un catarro común. Sin embargo si una mujer contrae la toxoplasmosis durante el embarazo esta enfermedad puede ocasionar anomalías congénitas graves en el feto.

- **Prematuridad:** Interrupción de la gestación antes de la semana 37. Puede producir, por inmadurez alteraciones o por permanencia en la incubadora y exceso de Oxígeno problemas visuales.
- **Guía:** Persona adulta que interactúa con el niño haciéndole de intérprete del mundo, ya sea padre, educador, profesor, mediador, etc.
- **Interacción:** La interacción social se refiere a un cambio en el comportamiento de alguien a consecuencia de la emisión de un interlocutor. No sabemos en realidad si el emisor tenía la intención de hacer algo para producir el comportamiento, si quería producir lo que se produjo ni si el interlocutor comprendió como esperaba el emisor. Es decir, no sabemos en la interacción si el efecto es intencionado y deseado.
- **Comunicación:** Significa que la interacción se inicia con un propósito que puede ser entendido o no por el interlocutor lo que condiciona que la respuesta sea la esperada u otra.
- **Comunicación receptiva:** Se refiere a los que el interlocutor es capaz de entender en el acto comunicativo.
- **Comunicación expresiva.** Se refiere a lo que el emisor es capaz de expresar en el acto comunicativo.
- **Atención conjunta:** Comportamiento relacionado con interesarse en lo que a otro le interesa o hacer que otro se interese en lo que a uno le interesa.
- **Resonancia:** Término utilizado por Van Dijk para nombrar el primer nivel de intervención por él descrito. Es un término tomado de la física que denota un efecto producido en respuesta a las vibraciones de otro cuerpo.
- **Co-actividad:** Término utilizado por Van Dijk para nombrar el segundo nivel de intervención por él propuesto en su enfoque basado en el movimiento. Se refiere a “hacer con...” es decir, hacer “al lado de ...”, “en paralelo a...”.
- **Referencia representativa:** Es un objeto que tiene un valor comunicativo en sí mismo por su representatividad en la actividad en la que está incluido. Por ejemplo, una cuchara es inmediatamente relacionada con la actividad “comer”.
- **Referencia no representativa:** Es la representación del objeto que debe tomar el valor comunicativo de ese objeto. Por ejemplo, el dibujo de una cuchara.
- **Gestos naturales:** Son la representación motora del modo en que el niño emplea normalmente un objeto o participa en un acontecimiento.
- **Anticipación:** Capacidad de prever lo que va a pasar por las pistas que da el entorno.

- **Motivación cognitiva:** Impulso/deseo infantil para interactuar con y aprender sobre el entorno por la simple búsqueda de conocimiento. Incluso cuando no existe la necesidad práctica de hacerlo y no hay refuerzo controlado externamente, ya sea social o material para controlar esa conducta.