

# **CONSTRUYENDO JUNTOS LA COMUNICACIÓN**

Perspectivas sobre la educación ajustada al diagnóstico para individuos con sordoceguera congénita y personas cuyas deficiencias les provocan efectos similares.

Anne Nafstad e Inger Rodbroe

## **Prólogo**

Este libro está escrito desde el punto de vista de dos testigos y partes activas dentro de un proceso de cambio. Este proceso se ha ido desarrollando desde hace 10 años. Durante este tiempo hemos ido compartiendo la forma en la que intentamos comprender y darnos cuenta de los cambios producidos en nuestra forma de pensar, así como del impacto que esta nueva forma de pensar tiene en nuestras prácticas.

Hemos intentado escribir sobre este tema en distintas ocasiones, pero hasta ahora no ha sido posible hacerlo ya que nuestras propias ideas sobre las condiciones óptimas para crear la comunicación de manera conjunta han ido cambiando. Lo que ahora hace que nosotros confiemos en nuestras ideas, son las diferencias que podemos observar en la interacción entre un individuo sordociego y su compañero oyente y vidente, cuando se incorporan nuestras sugerencias en la forma de actuar.

Nuestra ambición ahora es presentar nuestra forma de pensar a otros profesionales de este campo, en vez de describir un método con el que se le diga a la gente lo que hacer. Hemos decidido describir lo que hemos experimentado como parte de un proceso de cambio en el ámbito personal y profesional, así como expresar el estado actual de las cosas, ya que sabemos que este proceso de cambio continuará.

Hemos intentado ser tan auténticos como hemos podido en este punto. El tiempo real de cambio ha sido entre los años 80 y finales de los 90, y este cambio ha tenido lugar en el campo de la educación y la habilitación de las personas sordociegas. Esto ha ocurrido así en los países Nórdicos pero también se han llevado a cabo cambios similares en otros países y en otros campos. La historia de este libro refleja una tendencia que estaba y está todavía presente. La tendencia es dotar de comunicación a las personas mediante relaciones creadas de forma conjunta en vez de formándolas para que lleven a cabo tareas normalizadas. El cambio de enfoque se hace notar por un aumento en el volumen de conocimiento específico existente sobre relaciones interpersonales. La parte más relevante de este conocimiento trata sobre las normas de interacción y transacción de estas relaciones, y de cómo estas normas influyen en el desarrollo emocional, social, cognitivo y de la comunicación. Este conocimiento se ha desarrollado dentro del mundo de la ciencia durante los últimos treinta años aproximadamente y hemos intentando tomar parte activa en la traducción de este conocimiento para que pueda influir en nuestras prácticas.

El enfoque actual, que se centra en las relaciones interpersonales creadas de forma conjunta, también está fuertemente influido por un cambio en la ideología. El concepto de Calidad de Vida ganó la lucha ideológica que se libraba frente al concepto de normalidad a finales de los años 80. La presentación de ideas sobre la variación, las opciones múltiples, la intersubjetividad, el concepto del yo, la experiencia subjetiva, las relaciones interpersonales, las emociones, las imágenes mentales, la creatividad los recuerdos, las historias, los sentimientos de alegría y tristeza, la empatía, la identidad, el juego, la cultura, la conversación exploratoria y la negociación de diálogos interpersonales, se convirtió en algo natural.

Creemos que esto ha hecho que se hayan modificado nuestras prácticas, que son ahora más apropiadas porque la interacción está condicionada por las sugerencias de los

individuos sordociegos congénitos. Ha sido emocionante llegar a saber un poco más sobre qué prefieren pensar y de qué prefieren hablar las personas sordociegas congénitas. También ha sido muy satisfactorio ver hasta que punto disfrutaban de entender y de hacerse entender. Parece que disfrutaban de la construcción conjunta de significados y vocabulario compartido. Parece que disfrutaban de su papel de creadores conjuntos, en la construcción compartida del mundo. Parecen disfrutar de la vida, y es fantástico presenciarlo.

En este libro hablamos la mayor parte del tiempo de los niños. Pero es sólo una forma de hablar. Básicamente, nos referimos a los principios que regulan las funciones que normalmente se establecen en el desarrollo temprano del niño. Intentamos seguir los principios que también son básicos en la vida del ser humano en cualquier momento, a cualquier edad, para cualquier persona y en cualquier sitio. También intentamos seguir los principios que nos ayudan a identificarnos con los de los individuos sordociegos congénitos, principios que hacen que su rareza aparente se difumine y desaparezca.

Nos debemos profundamente a muchos compañeros por animarnos a escribir este libro. Los dos psicólogos del desarrollo de Noruega, Bertil Bjerkan y Harald Martinsen, nos ayudaron para que nos abstuviésemos de publicar cualquier documento previo. Nos debemos mucho a ellos porque sus críticas constructivas siempre hicieron que lo intentásemos una vez más. El documento final es enteramente nuestra propia responsabilidad.

También el Centro Nórdico para la Formación de Personal para el Desarrollo de los Servicios para Personas Sordociegas (NUD) representado sucesivamente por Marjaana Suosalmi, Kurt Vinterhoj y Anny Koppen, junto con todo el personal del NUD, nos animaron siempre para que intentásemos escribir sobre este proceso de cambio.

Nuestras propias instituciones en Dinamarca y Noruega, Alborgskolen y Skadalen Center representadas por Bent Wenstrup y Knut Arnesen y Erling Storhaug también han estado constantemente apoyando nuestro esfuerzo longitudinal de implicación, así como en la documentación del proceso. Estamos muy agradecidos por lo que hemos aprendido de nuestra colaboración con los compañeros y familias vinculadas a las Unidades de Educación Especial y de Asesoramiento para personas sordociegas en Alborgskolen y Skadalen. Otras escuelas y programas de habilitación también han hecho grandes contribuciones.

Este proyecto de colaboración técnica ha sido apoyado económicamente incluso con recursos aportados por otras instituciones además de las tres que eran responsables del proyecto. Estamos muy agradecidos por el apoyo económico recibido del Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales de Noruega y el Ayuntamiento de Jutland, Dinamarca, por el trabajo con “El Perfil de Desarrollo”.

Además estamos muy agradecidos por el gran apoyo y la participación activa de los compañeros de todos los demás centros de recursos para personas sordociegas congénitas de los Países Nórdicos durante un periodo de más de diez años.

A Mari Saethre, la experimentada profesora de niños sordociegos en Skadalen, Noruega, que ha trabajado con nosotros aportando una gran cantidad de grabaciones en vídeo que componen todo el material empírico que apoya este libro. La mayoría de los

ejemplos que hemos elegido para este libro los hemos escogido de esa colección de grabaciones. Sigrid Holm, el asesor técnico de vídeo de Skadalen nos ha ayudado con los documentos de vídeo en los que nos basamos y ha realizado los dibujos finales que hemos utilizado para ilustrar el libro.

Obviamente también hemos sido gratamente influidas por la cooperación que ha tenido lugar dentro del Grupo de Trabajo Europeo sobre Comunicación y Sordoceguera Congénita, y queremos mostrar nuestro agradecimiento más sincero a estos compañeros.

Inger Rodbroe y Norman Brown han llevado a cabo la traducción de esta obra del Danés al Inglés, que ha sido apoyada económicamente por el NUD y la Universidad de Birmingham.

Por último, nos sentimos entristecidas por haber terminado finalmente este proyecto. Fue estupendo reunirnos de vez en cuando en el bonito castillo de Dronninglund en el Norte de Jutland, donde el NUD tiene su sede, hablar de los problemas, compartir experiencias e intentar repetidamente escribir un libro. Después de todo, era un buen plan, y el propósito de llevarlo a cabo estaba lleno de significado para nosotras y esperamos que para nuestros lectores también.

19 de febrero de 1999

Inger Rodbroe y Anne Varran Nafstad

Aalborgskolen, Dinamarca  
Skadalen Centre, Noruega,  
NUD, Dinamarca

## ***Dedicatoria***

A aquellos niños y adultos que nacieron con sordoceguera, sus conscientes padres y el habilidoso personal que nos mostraron el camino a seguir para “una buena educación de personas sordociegas.

## Indice

<b>CONSTRUYENDO JUNTOS LA COMUNICACIÓN .....</b>	<b>1</b>
PRÓLOGO .....	2
DEDICATORIA.....	5
INDICE .....	6
<i>Introducción.....</i>	<i>7</i>
<i>Educación ajustada al diagnóstico .....</i>	<i>7</i>
<i>Capacidades en la educación especial .....</i>	<i>7</i>
<i>Fuentes de Inspiración del Campo de la Ciencia .....</i>	<i>8</i>
<b>CAPÍTULO 1.....</b>	<b>12</b>
<b>CÓMO EMPEZÓ TODO .....</b>	<b>12</b>
<i>Las afirmaciones de la Definición nórdica con respecto a los individuos con sordoceguera congénita.....</i>	<i>12</i>
<i>Los métodos no resolvieron los problemas.....</i>	<i>14</i>
<i>Nuevos objetivos para la educación de las personas sordociegas .....</i>	<i>14</i>
<b>CAPÍTULO 2.....</b>	<b>17</b>
<b>RECORDANDO EL PERIODO DEL PROYECTO .....</b>	<b>17</b>
<i>Reflexiones.....</i>	<i>17</i>
<i>Entendiendo la estructura del pasado .....</i>	<i>18</i>
<i>Modelos de acercamiento .....</i>	<i>19</i>
<i>Creación conjunta de la proximidad y la distancia.....</i>	<i>19</i>
<i>Interacción Social. Regulación conjunta de la intersubjetividad .....</i>	<i>20</i>
<i>Regulación conjunta de la exploración.....</i>	<i>21</i>
<i>Mímica natural y expresiones corporales y gestuales afectivas .....</i>	<i>22</i>
<b>CAPÍTULO 3.....</b>	<b>24</b>
<b>LA COMUNICACIÓN CREADA CONJUNTAMENTE .....</b>	<b>24</b>
<i>Incluyendo la interacción social, la proximidad y la exploración.....</i>	<i>24</i>
<i>La última fase del proyecto.....</i>	<i>24</i>
<i>Expresiones con una función imperativa .....</i>	<i>25</i>
<i>Expresiones con una función narrativa o declarativa .....</i>	<i>26</i>
<i>Negociaciones de significado basadas en rutinas o rituales .....</i>	<i>27</i>
<i>Campos de acción .....</i>	<i>30</i>
<i>¿Cómo descubrimos en qué está pensando un individuo sordociego? .....</i>	<i>30</i>
<i>¿Cómo entiende el individuo sordociego de lo que estamos hablando? .....</i>	<i>32</i>
<i>Componentes de significado adicionales.....</i>	<i>32</i>
<i>Interrupción de la negociación y su reparación.....</i>	<i>32</i>
<i>Negociaciones de significado basadas en juegos corporales y rimas infantiles.....</i>	<i>34</i>
<i>Rituales de saludo como una fuente para la negociación de significado .....</i>	<i>35</i>
<i>Construcción conjunta de la narrativa basada en experiencias especiales de la vida de un individuo .....</i>	<i>38</i>
<b>CAPÍTULO 4.....</b>	<b>43</b>
<b>UNA REVISIÓN DE LA EDUCACIÓN AJUSTADA AL DIAGNÓSTICO .....</b>	<b>43</b>
<i>Condiciones previas para ser un compañero competente.....</i>	<i>43</i>
<b>CAPÍTULO 5.....</b>	<b>46</b>
<b>EL PERFIL DE DESARROLLO .....</b>	<b>46</b>
<i>Un mapa para la orientación .....</i>	<i>46</i>
<i>Primera relación – Interacción social.....</i>	<i>48</i>
<i>Los aspectos estructurales y dinámicos.....</i>	<i>48</i>
<i>Elementos de contenido.....</i>	<i>49</i>
<i>Cómo las relaciones construidas socialmente crean expresiones y gestos emocionales. ....</i>	<i>50</i>
<i>Segunda relación - Proximidad.....</i>	<i>51</i>
<i>La regulación de la distancia a un micro nivel.....</i>	<i>53</i>
<i>Relación tercera - Exploración.....</i>	<i>53</i>
<i>Creación conjunta de la comunicación .....</i>	<i>56</i>
<i>Comentarios de cierre.....</i>	<i>58</i>

## **Introducción**

### **Educación ajustada al diagnóstico**

La educación ajustada al diagnóstico es un principio fundamental en el área de la educación especial. Dentro de este libro el término “Educación ajustada al diagnóstico” se utiliza para cubrir el trabajo de desarrollo para todas las edades y en todos los emplazamientos. El principio expresa la creencia de que no se puede predecir cual es la forma correcta de cubrir las necesidades de un individuo. Por lo tanto, tampoco se puede saber de antemano, de forma precisa, cuánto aprenderá un individuo y de qué manera aprenderá mejor.

El principio demanda que luchemos por ayudar a los niños a desarrollarse como personas, descubriendo las soluciones pedagógicas prácticas que sean apropiadas para cada individuo.

Básicamente, no es el niño el que es evaluado. Son más bien nuestros propios métodos pedagógicos y nuestras acciones pedagógicas prácticas las que son críticamente evaluadas. La evaluación debe llevarse a cabo teniendo en cuenta hasta que punto estos métodos y acciones cubren las áreas de interés de cada individuo. Todo esto debe ocurrir de tal manera que lleve al individuo a expresar su bienestar de forma que se permita que la personalidad del individuo crezca.

El principio de la educación ajustada al diagnóstico implica que la práctica pedagógica es exploratoria. El área que exploramos tiene que ser mayor cuando no conocemos al individuo sordociego. Después cuando ya hemos descubierto las áreas específicas de interés del individuo y qué cosas le parecen curiosas, entonces la exploración la dirigirá el individuo sordociego cada vez más.

¿Se trata por lo tanto la educación ajustada al diagnóstico de un procedimiento empírico? Hasta cierto punto sí que lo es. Pero por otra parte, esto no quiere decir que la práctica pedagógica se deba llevar a cabo dentro de un vacío cultural. Los tiempos y la sociedad en la que vivimos siempre han estado caracterizadas por unas formas clásicas de pensar. Esto también ocurre con los pensamientos e ideas sobre cómo los niños normales y con necesidades especiales pueden aprender mejor

### **Capacidades en la educación especial**

La educación especial tiene que recibir continuamente información del mundo de la ciencia sobre como los niños pueden aprender y desarrollarse mejor. La educación especial también se define y se vuelve a definir según la forma en la que la sociedad elige tratar a los seres humanos que parecen ser diferentes de la mayoría. Lo que esto quiere decir, como ya se ha mencionado, es que los conceptos y formas de práctica han estado siempre sujetas al ambiente histórico y cultural que les rodea.

Básicamente, la capacidad en la educación especial se puede definir como la habilidad para enseñar a los niños que parecen obviamente diferentes de la mayoría de sus

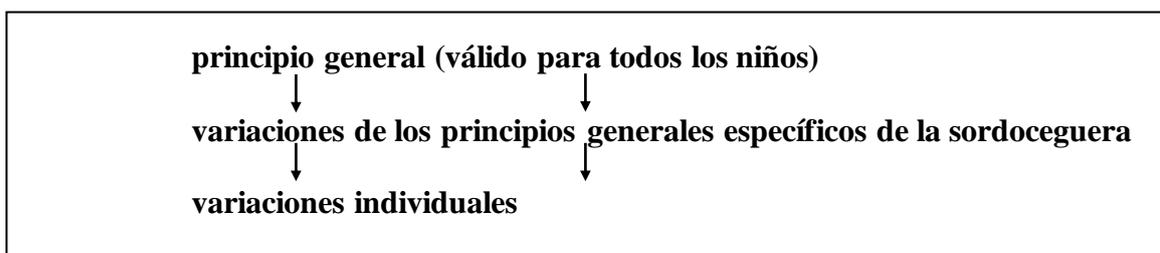
iguales. Puede ocurrir en un momento concreto y en una sociedad en particular, que se vea que los niños son tan distintos, que sus formas de aprendizaje y desarrollo sigan principios únicos que son diferentes de los principios que se aplican para la mayoría de los niños. También es posible pensar que básicamente los principios sobre cómo todos los niños aprenden y se desarrollan son los mismos. Si se cree que todos los niños aprenden y se desarrollan de la misma manera, la educación especial debe descubrir las variaciones específicas de estos principios, que son típicas de una discapacidad específica, y las variaciones particulares del individuo concreto que padece esa discapacidad.

La última interpretación, en la que se basa este libro, quiere decir que se piensa que los niños con discapacidades específicas se desarrollan mejor como personas, bajo condiciones que pueden ser extremas pero que en principio no son distintas de las condiciones más óptimas para los niños que no son discapacitados. Por lo tanto, las ideas con respecto a las condiciones que se consideran fundamentales para el desarrollo y el aprendizaje de los niños sin discapacidades, serán las que los educadores intentarán reproducir cuando intenten descubrir los principios necesarios para la creación de las condiciones más óptimas en las que los niños con discapacidades pueden aprender y desarrollarse.

Nuestro enfoque pedagógico sobre seguir un procedimiento empírico no es por lo tanto ciego. Esta sujeto a las limitaciones que surgen de los principios aceptados. Nosotros no experimentamos arriesgadamente. Trabajamos con los principios sobre los que tenemos conocimiento y en los que creemos.

La ilustración hace referencia a la idea de que los principios en los que se basa la educación ajustada al diagnóstico son variaciones de los principios generales.

### **Ilustración 1**



Los trabajos de las investigaciones Nórdicas e internacionales sobre el desarrollo de los niños nos ha inspirado tanto a nosotros como a otros colegas.

### **Fuentes de Inspiración del Campo de la Ciencia**

Las condiciones extremas para el desarrollo y el aprendizaje que causan la sordoceguera congénita nos retan a involucrarnos activamente en una búsqueda y una redefinición continua de los principios y modelos teóricos que apoyan nuestras prácticas. Los investigadores contemporáneos enfatizan que el ser humano nace con una predisposición biológica a entablar relaciones sociales y que construyan significado con

otras personas y que nuestra parcela ecológica de aprendizaje y desarrollo es tanto social como cultural.

Nuestros esfuerzos para identificar las variaciones específicas de la sordoceguera y del individuo con respecto a los principios generales del desarrollo humano, se han basado y han sido inspirados por los trabajos de toda una generación de investigadores que se ha interesado por las estructuras que organizan el desarrollo y por el origen e inicio de la comunicación interpersonal y el lenguaje. Entre ellos están los trabajos de John Bowlby (1971) y Mary D.S. Ainsworth (1987) que relatan el tema de la vinculación y la exploración. Además, están los trabajos de Luigia Camaioni (1993<sup>a</sup>), Jacqueline Nadel (1993 y 1997), Alan Fogel (1993<sup>a</sup> y b), Daniel Stern (1985 y 1989) y Colwyn Trevarthenq (1974 y 1993) que relatan los aspectos de la intersubjetividad y las contingencias del uno con el otro en las interacciones tempranas de una díada. El trabajo de Katherin Nelson (1985 y 1989) ha provocado una focalización en la representación de eventos en relación con el desarrollo cognitivo, Jerome Bruner (1990) ha aportado la construcción de significado y la narrativa. Los trabajos de Luigia Camaioni (1993b y 1997), Karen Emmorey (1995), y David Armstrong, William C. Stokoe y Sherman C Wilcox (1996) han aportado al enfoque sobre los gestos, nuestra atención a las bases de significado corporales y a las formas básicas de representación simbólica la inspiran los trabajos de Mark Johnson (1987) y George Lakoff (1987).

El trabajo de A.J. Sameroff, R.N. Emde a.o. (1989) nos informa sobre el entendimiento de la conexión entre las alteraciones del comportamiento, las alteraciones en las relaciones y las alteraciones de la regulación conjunta de la interacción emocional. De forma más general, el entendimiento del desarrollo como resultado de la interacción a lo largo del tiempo, se refiere a un modelo de desarrollo transaccional (Sameroff y Fiese 1990).

El énfasis general sobre los modelos que organizan la proximidad creativa y activa por ambas partes y la coherencia, y que intentar ver como esos modelos están interconectados, está inspirado por los trabajos de Gregory Bateson (1973 y 1979).

La forma de vida humana se caracteriza por el hecho de que es básicamente la misma para todos los seres humanos. Al mismo tiempo la adaptación a variaciones ambientales e individuales es muy amplia dentro del espectro de condiciones usuales. Para el niño discapacitado, la habilidad para adaptarse a variaciones ambientales esta restringida si se compara con otros niños.

En otras palabras, el niño está biológicamente dirigido hacia el camino correcto. El niño funciona de forma que dirige su atención a aquellos aspectos de lo que le rodea que están conectados con la forma especial de vida de los seres humanos, como los aspectos sociales y emocionales (las relaciones) y los que crean la cultura (la creación de significado). Por lo tanto, no tiene sentido ver a los niños como características aisladas, ni como criaturas que han nacido “en blanco”. Hay una conexión entre la biología del ser humano y su forma de vida.

Es difícil encontrar el estrecho camino en el que el niño sordociego podrá crecer y florecer. El niño discapacitado es especialmente vulnerable a las variaciones del ambiente. Estas variaciones no son tan significativas para un niño que no es discapacitado. Además la forma mediante la cual el niño discapacitado crecerá y

florecerá en concordancia con su potencial será diferente a la que estamos acostumbrados con otros niños. Como mencioné anteriormente, unas buenas condiciones para el aprendizaje y el desarrollo son por lo tanto básicamente las mismas para los niños sordociegos que para el todos los demás niños. Los niños sordociegos dependen, de la misma forma que los otros niños, de la participación en las relaciones emocionales, sociales y comunicativas con otras personas para poder desarrollarse como seres humanos

Las diferentes deficiencias congénitas reducen la preparación biológica para acceder al mundo social y cultural. Con la sordoceguera congénita, esta reducción es especialmente severa. Se podría decir que el punto de partida, en condiciones biológicamente tan extremas para el individuo con sordoceguera congénita, está en conflicto con la realización de la forma de vida humana.

Este conflicto aparente puede llevarnos fácilmente a que veamos a los individuos sordociegos básicamente como seres asociales, que no son comunicativos y no piensan. Por lo tanto, sin darnos cuenta podemos dentro de la educación especial tratarlos de esa forma. En vez de ser consecuentes con nuestro principio de la educación ajustada al diagnóstico, podemos confundirnos y diagnosticar y tratar al niño de forma tan distinta, que tengamos una buena razón para alejarnos de nuestro principio básico y del concepto de la realización como personas.

El concepto de educación ajustada al diagnóstico (especialmente los elementos prácticos y los elementos que refuerzan las actitudes) ha sido heredado de algunos colegas que fueron pioneros en la educación de las personas sordociegas en los Países Nórdicos. Hemos intentado que esta herencia nos guíe hasta los proyectos de desarrollo en los que se basa este libro. En otras palabras, hemos intentado descubrir las características especiales de las condiciones óptimas en las que el niño sordociego se desarrolla y aprende. Hemos buscado las características, que teniendo en cuenta las diferencias individuales entre los individuos sordociegos, hacen posibles la práctica de la educación ajustada al diagnóstico y la habilitación individual. Por lo que, hemos intentado contribuir a la limitación de elecciones pedagógicas de tal forma que el proceso exploratorio será guiado lo menos posible por la suerte o las coincidencias. Nuestra motivación se basa en la creencia de que todos los seres humanos crecen y florecen mejor a través de relaciones creadas en conjunto con otras personas. La actitud básica y estudio consiguiente nos ha llevado a una posición en la que pensamos que podemos identificar características críticas de las condiciones para la interacción, que aumenten cualitativamente la implicación, creatividad y el crecimiento del individuo sordociego congénito.

La utilización del vídeo en la práctica con los individuos sordociegos ha tenido un impacto enorme. Si no hubiésemos utilizado cintas de vídeo no hubiese sido posible descubrir características especiales de las condiciones que aumentan la calidad de la interacción entre la persona sordociega y las personas que ven y oyen. Unas buenas condiciones, entre otras cosas, están caracterizadas por el hecho de que el individuo sordociego esta activamente implicado en la creación de relaciones en las que se lleva a cabo el proceso de la comunicación. Algunas veces el descubrimiento de las características especiales ha sido doloroso, pero el sentimiento de pena al descubrir lo que no habíamos entendido antes, ha ampliado nuestra puerta de la curiosidad y la reflexión. Nos han ido fascinado cada vez más las cosas que podíamos observar cuando

la interacción estaba funcionando bien y nos sentíamos afortunados por poder compartir y examinar estas observaciones con otras personas. Esta continua situación de curiosidad y reflexión hizo menos significativo el hecho de que estuviésemos en lo cierto o estuviésemos equivocados, lo principal era continuar aprendiendo.

# **CAPÍTULO 1**

## **CÓMO EMPEZÓ TODO**

Como punto de partida hemos elegido la definición Nórdica de la sordoceguera. La definición que llegó a nosotros en 1980, revela la necesidad de ajustar las formas antiguas de conceptualizar la sordoceguera congénita. Al mismo tiempo la definición nos reta como profesionales a revisar tanto la forma en la que vemos la sordoceguera congénita como nuestra especificación de habilitación relevante.

### **Las afirmaciones de la Definición nórdica con respecto a los individuos con sordoceguera congénita.**

En la definición Nórdica de sordoceguera se menciona lo siguiente con respecto a los individuos con sordoceguera congénita:

Para aquellos que nacen sordociegos o adquieren la sordoceguera a una edad temprana, la situación se complica por el hecho de que ellos puedan tener problemas adicionales que afecten su personalidad y su comportamiento. Estas complicaciones reducen todavía más sus oportunidades de explotar su resto de visión y audición.

Esta parte de la definición es la única parte en la que se describen características funcionales específicas de la sordoceguera congénita.

En nuestro trabajo práctico con individuos con sordoceguera congénita, a menudo nos hemos encontrado con las características que aquí se describen como “problemas adicionales” de tipo personal o de comportamiento. En muchas ocasiones hemos visto individuos con sordoceguera congénita que la mayor parte del día estaban centrados en auto-estimularse a través de la luz, el sonido y el movimiento. A parte de esto, en términos generales permanecían pasivos y raramente mostraban alguna iniciativa para contactar con otras personas y estar junto a ellas. Al mismo tiempo raramente tomaban la iniciativa de iniciar algún juego de exploración o expresar y compartir sus sentimientos, pensamientos, y experiencias con otras personas.

Algunas veces nos hemos encontrado y hemos oído hablar de individuos con sordoceguera congénita que funcionaban de otra forma. Estos individuos a menudo sentían curiosidad, buscaban el contacto y eran comunicativos.

Conocimos a muchos individuos con sordoceguera congénita que la mayoría del tiempo parecía como si estuvieran dentro de su propio mundo pero que a veces cuando estaban con personas especiales emitían destellos de felicidad y estaban interesados en aprender.

Con esto en mente, en muchos momentos nos preguntábamos hasta que punto los problemas personales adicionales mencionados en la definición, eran realmente característicos de la sordoceguera congénita. ¿Podría ser que lo que a nosotros nos

parecía que era un comportamiento extraño fuera de hecho funcional en los individuos sordociegos? ¿Pudiese ser que la pasividad y los problemas de comportamiento fueran el resultado de nuestra incapacidad de comprender su comportamiento espontáneo? Si no podemos entender su comportamiento espontáneo, ¿Cómo podemos reaccionar ante estas iniciativas y contribuciones a la proximidad social y comunicativa?

Si con el paso del tiempo una persona se encuentra en una situación de incompreensión y no despierta ninguna reacción, ¿Cómo podemos esperar otra cosa que no sea abstracción, pasividad, auto- estimulación y comportamientos injurioso?

El problema de no ser comprendido debe necesariamente relacionarse con nuestro problema de no ser capaces de comprender.

Mientras pensemos que los individuos sordociegos congénitos son muy diferentes de nosotros mismos, no vamos a poder comprenderles. La comprensión, por nuestra parte, es posible solamente si podemos reconocer el comportamiento espontáneo como posiblemente algo funcional y reaccionemos ante él como tal.

Por ejemplo:

Por algún tiempo durante este proyecto, observamos que un niño saltó 265 veces sobre el umbral de la puerta que había entre dos habitaciones. Durante esta actividad empujaba a cualquier persona que quisiese interferir. Hablamos sobre lo que él estaba explorando, ¿Estaba de verdad intentando construir corporalmente el concepto de umbral de una puerta? No se trataba de un tema de movilidad, era un procesamiento cognitivo constructivo y creativo. Ciertamente no era un comportamiento repetitivo aunque podríamos haber pensado esto fácilmente.

Lo que dice la definición Nórdica de sordoceguera sobre la importancia del ambiente es bastante general:

“La severidad de la combinación de las deficiencias visuales y auditivas implica que las personas sordociegas no pueden automáticamente utilizar servicios para las personas con deficiencia visual o auditiva.

Y también dice:

La sordoceguera debe por lo tanto considerarse como una discapacidad independiente que requiere métodos especiales de comunicación y métodos especiales para poder realizar las funciones de la vida diaria.

La definición se puede entender como un reto para que los profesionales especifiquen los servicios necesarios para que una persona pueda enfrentarse a los problemas de comunicación y funciones de la vida diaria.

## **Los métodos no resolvieron los problemas**

Lo que experimentamos cuando nosotros mismos utilizamos los métodos habituales utilizados en el ámbito de la educación de personas sordociegas en los países Nórdicos en 1980, era que lo que nosotros considerábamos ser problemas de comunicación no se resolvían utilizando esos métodos especiales. Lo que en la definición se llamaba “problemas adicionales que afectan su personalidad y comportamiento” continuaron incluso en ambientes en los que se utilizaban los métodos especiales prescritos. El hecho de que estos “problemas adicionales” persistieran en los ambientes desarrollados especialmente para personas sordociegas, podía explicar porque los problemas adicionales se consideraba que pertenecían a la sordoceguera y no a las deficiencias del ambiente.

Como consecuencia de esta forma de pensar, se podía extraer la conclusión de que había una conexión, por una parte, entre las ideas sobre la comunicación y las ideas de sobre cómo se puede desarrollar la comunicación, e independientemente, por otra parte, una comprensión de lo que causa problemas personales y de comportamiento. Para poder examinar si realmente era así, fue necesario preguntarnos si la forma en la que el campo de la sordoceguera definía la comunicación y la forma en la que apoyaba el desarrollo de la comunicación, estaban de acuerdo con el conocimiento adecuado del momento para intentar desarrollar una comunicación cercana con otras personas (ver la Introducción).

Según se fue ampliando el conocimiento nuevo, proveniente de fuera del mundo de los científicos investigadores, sobre como los niños podían aprender y desarrollarse a través de las relaciones interpersonales, vimos que los tipos de experiencias interactivas en las que se insistía como fundamentales para el desarrollo personal y el desarrollo de la comunicación, no fueron suficientemente incorporadas en los métodos utilizados en los servicios para personas sordociegas. En 1980 la comunicación se veía principalmente como una habilidad individual del niño y se hacía referencia en pequeña escala a la competencia comunicativa de la pareja o compañero en consideración. Las relaciones comunicativas no estaban en la agenda y el término “pareja o compañero” no se utilizaba comúnmente.

En otras palabras, ¿podía ser que hubiese una conexión entre la falta de experiencias interactivas fundamentales y la falta de desarrollo comunicativo entre personas sordociegas congénitas? Si era así, los problemas personales y de comportamiento podrían ser una consecuencia de no tener en cuenta las dimensiones fundamentales del desarrollo comunicativo, considerando más los aspectos específicos de la cultura o los aspectos menos importantes. Parecía que habíamos estado intentando apoyar la adquisición del lenguaje del individuo sordociego sin asegurarnos de hasta que punto estábamos teniendo en cuenta las condiciones previas existentes y las bases de la comunicación interpersonal.

## **Nuevos objetivos para la educación de las personas sordociegas**

Para investigar si este era el problema fundamental fue necesario cambiar la forma de pensar y de actuar. Primero, tenía que cambiarse el objetivo general para el trabajo de los profesionales. Si el punto flojo estaba en que la interacción entre el individuo

sordociego y el ambiente era de mala calidad, entonces en nuestra intervención teníamos que centrarnos en la calidad de la interacción y no en el individuo sordociego o en las habilidades independientes. No podíamos centrarnos sólo en aspectos del ambiente físico o social. El nuevo enfoque tenía que dirigirse hacia los procesos de interacción que tenían lugar entre el individuo sordociego y el ambiente.

Esta nueva perspectiva también cambió nuestras ideas sobre el contenido de los servicios y el papel de la pareja o compañero en la implicación profesional. No se podía aceptar durante más tiempo que el conocimiento sobre cómo formar individuos para producir o reproducir lo que se veía como un comportamiento culturalmente aceptable o como habilidades apropiadas para la edad, fuese la parte fundamental de nuestra práctica pedagógica. Esta forma de pensar tenía que sustituirse por ideas sobre cómo intervenir en la propia interacción para conseguir una interacción de calidad.

Los criterios de una buena práctica profesional no deben medirse más, teniendo en cuenta las habilidades en las que se puede entrenar al niño sordociego. Los criterios deben tener en cuenta que la calidad de la interacción del individuo sordociego y el ambiente sea mejorada. La atención pasa de centrarse en lo que el individuo sordociego aprende a la forma en la que él o ella aprenden. La atención pasa de estar centrada en la forma de comportamiento y la expresión a estar centrada en su función en la interacción con el ambiente. Gradualmente y cada vez más se puso mayor énfasis en la relación básica del individuo con el mundo, tema al que volveremos en otro capítulo más adelante. Las formas concretas de comportamiento, las expresiones, o a través de que modalidad o modalidades complejas se llevaban a cabo las relaciones se consideraban de menor interés.

La atención profesional debe pasar de centrarse en acciones que todavía no han surgido a centrarse en apoyar al individuo para que consiga una experiencia más amplia sobre la interacción utilizando su propio repertorio de acciones y actividades. Como resultado, pasamos de tener un objetivo que es que el individuo sordociego en cualquier momento funcione a un nivel diferente y más alto de en el que actualmente funciona. La práctica que enfatizaba llegar a un lugar más alto de desarrollo mediante la formación y la estimulación tenía que sustituirse por la práctica que enfatizaba mejorar la calidad del acercamiento interactivo aquí y ahora. El último tipo de funcionamiento mencionado recogía la idea de que si la interacción tiene la calidad más alta posible, entonces esta calidad creará en sí misma la posibilidad de que las subsiguientes interacciones se conviertan en algo más complejo y sofisticado sin destruir la dinámica creada conjuntamente en la relación entre el niño y el ambiente. Utilizando este concepto, la interacción actúa como un catalizador del desarrollo del niño.

Esta forma de pensar abre una puerta a la idea de que a los niños sordociegos, igual que otros niños, se les tiene que ofrecer la oportunidad de ser participantes activos en su propio desarrollo y de confeccionar sus propios procesos de aprendizaje. Lo que aprendan a través de estos procesos, y las formas en las que lo expresarán son por lo tanto impredecibles en principio y dependen de cada niño sordociego.

La adopción de estos principios cambiaría la educación de los individuos sordociegos y pasaría de ser enteramente dirigida por los adultos a ser conducida a través de la motivación, la iniciativa y la contribución en la interacción por ambas partes. Una consecuencia importante de este cambio es que la idea de lo que motivará al individuo

también cambia. Para mejorar la calidad de la interacción, la motivación de ambas partes debe surgir de una experiencia de acercamiento positiva. Sin un compromiso emocional recíproco y positivo no será posible crear esta motivación. La motivación más fuerte no es la que viene de fuera como una recompensa exterior sino la que surge de estar juntos. Con un acercamiento de esta calidad es posible crear un mundo de experiencia compartida que sienta las bases para negociar significados y vocabulario compartido. Cuando ponemos énfasis en el concepto de un mundo de experiencias compartidas que sienta las bases para la construcción conjunta de significado compartido, finalmente hemos cambiado nuestro entendimiento de lo que es esencial en la comunicación y en el desarrollo de la comunicación.

Desde este entendimiento, la motivación esencial de comunicar con la persona sordociega no reside en ser capaces de poder informarle sobre lo que tiene que hacer o dejarse influir uno mismo por la persona sordociega para responder a sus necesidades. Tampoco es la motivación esencial recordar al individuo sordociego lo que ha hecho. La motivación radica más bien en comprometerse activamente a crear conjuntamente, compartir y expandir el significado compartido y por lo tanto implicarse en la construcción conjunta de un mundo compartido.

Desde este punto de vista, la práctica pedagógica tiene que dejar de centrarse en el individuo sordociego o en el ambiente. El nuevo enfoque tiene que estar en la interacción y la relación entre la persona sordociega y el ambiente.

Para poder trabajar con las relaciones, el compañero tiene que ser capaz de centrarse en su forma de estar junto con la persona sordociega. No deberíamos intentar cambiar el comportamiento del niño o interferir directamente en el proceso de aprendizaje del niño. Por el contrario, debemos contribuir indirectamente a apoyar el proceso de aprendizaje del niño creando condiciones interactivas que no estén distorsionadas para el aprendizaje y el desarrollo.

## **CAPÍTULO 2**

### **RECORDANDO EL PERIODO DEL PROYECTO**

#### **Reflexiones**

En el capítulo anterior se puede dar la impresión de que desde el principio del proyecto ya teníamos un entendimiento claro de las características del aprendizaje natural basado en la interacción y la comunicación. También puede parecer como si desde el principio entendiéramos la importancia de los aspectos emocionales y dinámicos de la interacción. De la misma forma puede dar la impresión de que sabíamos que la competencia comunicativa de la pareja era crucial para crear las condiciones en las que el individuo sordociego puede aprender. Puede parecer que ya pensábamos que las relaciones básicas con el mundo las creaban ambas partes (construidas conjuntamente) y que era la experiencia de la proximidad la que hizo posible construir juntos la comunicación.

No fue así de fácil.

El camino desde una nueva perspectiva o entendimiento teórico de cómo se desarrolla la comunicación hasta llegar al entendimiento de las consecuencias pedagógicas ha sido muy largo. Más largo ha sido todavía el camino que va desde averiguar las consecuencias a ser capaz de darse cuenta de las consecuencias de forma práctica. La última fase, en la que la nueva perspectiva parece coherente tanto de forma teórica como de manera práctica, depende de que se experimente que las cosas encajan y por último depende de la identificación con el otro, la persona sordociega. Cuando las expresiones de la persona sordociega, que al principio eran invisibles para nosotros, se dejaron ver, comenzamos a entender. Entonces las expresiones de la persona sordociega que al principio eran incomprensibles eran en principio entendibles para nosotros, y dimos un paso adelante en nuestro propio proceso de entendimiento. La identificación con la persona sordociega aparece cuando las diferencias en la forma ya no se sienten como desviaciones sino como variaciones de nuestras propias formas naturales de expresión. Un ejemplo de esto es cuando ya no buscamos el contacto de las miradas sino que experimentamos el mismo tipo de contacto a través del tacto y el movimiento y reaccionamos de la misma forma que lo haríamos con la mirada.

Estudiando esto hemos construido una historia sobre como hemos pensado y actuado y pensado en nuestra forma. Esta historia no está descrita cronológicamente pero es una historia sobre la construcción de la coherencia como nosotros lo hemos vivido. Lo escribimos de la forma que quisimos que estuviera. No hay ningún mérito en transmitir un relato del proceso del proyecto en sí mismo, porque fue un camino lleno de bifurcaciones, visiones y callejones sin salida.

## Entendiendo la estructura del pasado

La educación para personas sordociegas puede, en nuestra opinión, dividirse en tres fases históricas. En este libro intentamos describir las características de una tercera y actual fase.

La primera fase fue desarrollada por profesores que trabajaron con niños con sordoceguera adquirida como Helen Keller de América, Ragnhild Kaata de Noruega, Magnus Olsen de Suecia y Lilly Marie Jensen de Dinamarca. A través de una relación cercana con sus profesores muchas de estas personas con sordoceguera adquirida aprendieron a entender el habla, a hablar, leer y escribir, como señalaba R. Th. Enerstvedt (1996). Estas historias que hablan del éxito de la educación para sordociegos hicieron que surgiera la creencia de que se podía hacer lo mismo con todos los niños sordociegos, tanto si la sordoceguera era congénita como si se debía a causas completamente distintas.

Gradualmente la legislación concedió a todos los niños el derecho a recibir una educación, comenzaron a surgir nuevos departamentos para niños sordociegos. Usualmente estaban conectados con escuelas para niños sordos o ciegos. Según los profesores descubrieron que los niños con sordoceguera congénita (principalmente la población con rubeola) no daban respuesta ante el mismo tipo de educación que habían desarrollado para los niños con sordoceguera adquirida, se necesitaba desarrollar una nueva educación especial.

El nuevo enfoque fue influido por herramientas pedagógicas que pretendían hacer que las actividades diarias pudiesen ser predecibles para el individuo sordociego (la estructura sobre el tiempo, el espacio y la persona). La anticipación y el reconocimiento se veían como condiciones previas para poder adquirir y usar sistemas de comunicación no lingüísticos que se desarrollaron en esos años y más adelante adquirir símbolos lingüísticos.

Podéis encontrar algunas buenas historias de esta época sobre personas sordociegas que se desarrollaron para llegar a ser comunicativos y en algunos casos para adquirir partes del lenguaje. Pero para un grupo grande de personas sordociegas (y nos atrevemos a decir que para la mayoría de ellos) el método no funcionó como esperábamos. Era un tipo de frustración que nos motivaba a nosotros y a otros colegas a volver a estudiar la teoría sobre la educación de personas sordociegas, creyendo que el punto de partida era desde el nuevo conocimiento de cómo la comunicación pre-lingüística se desarrollaba para los niños no discapacitados.

Buscamos un cierto tipo de conocimiento que liberara al individuo sordociego de un sistema de control del comportamiento que caracterizaba a las herramientas pedagógicas típicas del momento. Intentamos probar que era verdad nuestra convicción de que los individuos sordociegos aprenden mejor bajo, en principio, las mismas condiciones que son mejores para el desarrollo de las relaciones en otros niños. Esto quiere decir que nuestro objetivo era ser capaces de aprender claramente como se veían los modelos básicos que estructuraban la dinámica en las relaciones entre el mundo individual, social y físico. Observando esto esperábamos ser capaces de reconocer variaciones desconocidas y diferentes de estos modelos tal y como son cuando interaccionan con las personas sordociegas. Comenzamos este proyecto con la idea de grabar imágenes de

estos modelos básicos con ilustraciones esquemáticas. Las ilustraciones esquemáticas gradualmente se fueron encajando hasta dar una imagen más compleja de la coherencia entre los modelos. Es esta imagen compuesta, la que representa el modelo que hemos llamado “El Perfil de Desarrollo”<sup>1</sup>. Volveremos a este modelo describiéndole con más profundidad más adelante.

Buscamos todos los modelos que encerraban experiencias de coherencia y control interno. Pensando que pudiésemos encontrar, reconocer y ponernos de acuerdo sobre la función de estos modelos, este conocimiento y profundización podía servir para entender la forma en la que cada niño sordociego individualmente podía contribuir a la organización de estos modelos – como variaciones en la forma normal de organizar modelos y no como una forma diferente. La educación ajustada al diagnóstico estará por lo tanto limitada a encontrar la variación en la estructuración de la interacción que es esencial para cada niño individual.

## **Modelos de acercamiento**

### **Creación conjunta de la proximidad y la distancia**

#### **Ilustración 2**

Cuando comenzamos a buscar modelos que pudiesen organizar las relaciones corporales y dinámicas entre la persona sordociega y su ambiente, nos inspiró el trabajo de John Bowlby y Mary D. D. Ainsworth (1987) sobre la Teoría de la Vinculación, además de la contribución realizada por otros investigadores. Para ser precisos, contábamos con la investigación del psicólogo Noruego del desarrollo Harald Martinsen (1982) en nuestras mentes. Martinsen había estudiado a los niños pequeños de un parque. Él había observado como iban corriendo desde la madre a explorar el mundo. Comenzamos a buscar el mismo modelo dinámico en el acercamiento entre los niños sordociegos congénitos y su ambiente. Preguntamos a las madres de los niños con sordoceguera congénita cómo habían acordado, cómo organizaban, junto con sus hijos esta regulación de la proximidad y la exploración de los alrededores. Una madre nos dijo que su hijo la situaba a ella en una silla y le pedía que permaneciese allí para poder utilizarla como base de sus exploraciones. Al mismo tiempo que estábamos ocupados en encontrar este modelo de regulación conjunta y de negociación de la proximidad y la distancia para cada niño sordociego individualmente, nos preocupaba la importancia de la organización espacial para dar coherencia. Nos preocupaba que la experiencia de lo que era la coherencia era mucho más importante que la habilidad de poder memorizar eventos secuenciales que no estaban conectados entre ellos a través de la organización corporal de los movimientos.

La experiencia de la coherencia es, entre otras cosas, saber donde están situados el padre, la madre u otro cuidador en relación con el lugar donde tu estás situado. Sólo con esta coherencia te podrás mover libremente y ser parte activa en la regulación de la distancia y la proximidad.

---

<sup>1</sup> A lo largo de los años el modelo perdió la forma de un perfil y se convirtió más bien en una forma de diamante. Esto sugiere que nos alejamos de los modelos de desarrollo mediante etapas a un modelo más transaccional.

Comenzamos a pensar que como punto de partida, el tiempo era igual a la distancia con respecto al otro (madre). Comenzamos a descubrir como las distintas formas de ser coherente con el ambiente social y físico se basaban en características puramente corporales. La experiencia subjetiva de la coherencia puede surgir dentro de unos modelos y espacios de interacción construidos conjuntamente. Desde entonces hemos sostenido y hemos actuado siguiendo este enfoque.

### **Ilustración 3**

*La ilustración muestra el modelo de expansión progresiva del campo de interacción desde una base segura hacia el exterior.*

Comenzamos a observar la longitud del radio del campo en el que el individuo sordociego se manejaba por sí mismo para encontrar de nuevo a la persona que lo cuidaba, manteniendo la regulación conjunta y la carrera para adelante y para atrás, en unos alrededores desconocidos y cuando no había un acuerdo sobre la disponibilidad en la distancia. Entonces rara vez se veía que el radio fuera mayor que lo que alcanzaba a tocar el individuo sordociego (hasta donde podía llegar cuando alargaba el brazo o la pierna tanto como podía) (Ver ilustración 4).

### **Ilustración 4**

Al alcance

El resultado de este enfoque fue una mayor consciencia de la vulnerabilidad inherente de este sistema cuando se trata de personas sordociegas. La regulación conjunta de la distancia y la proximidad es muy importante para que sea posible que el individuo sordociego se muestre activo.

Vimos que es muy fácil que el cuidador no se muestre disponible para el niño y la proximidad regulada conjuntamente se rompa o no se pueda establecer. De la misma forma, observamos que era fácil que la pareja se mostrara invasora. Esto también podía resultar en que el individuo sordociego rompiera la interacción.

## **Interacción Social. Regulación conjunta de la intersubjetividad**

### **Ilustración 5**

El próximo modelo de relaciones en el que nos centramos fue el que regulaba el diálogo en el acercamiento interpersonal. A esto lo llamamos “interacción social”. Estos modelos regulan conjuntamente la intersubjetividad y tienen que ver con la armonía, la reciprocidad y/o la implicación mutua del uno con el otro y con el objeto/tema con el paso del tiempo.

De la misma forma vimos cuando nos centramos en la reciprocidad y la distancia, la vulnerabilidad del sistema al regular conjuntamente la intersubjetividad.

También vimos que la capacidad intuitiva del adulto para interactuar socialmente a menudo nos llevó a una reciprocidad asimétrica y defectuosa. Por lo tanto, la capacidad interactiva intuitiva de la pareja también llevaba a una interacción que no se mantenía.

Experimentamos que la capacidad de la pareja muy rápidamente se mejoró cuando él o ella llegaba a ser consciente de la necesidad de romper, y de cómo se podía llevar a cabo la ruptura, con lo que se podía llamar capacidad interactiva automática. Entonces la pareja era capaz de sustituir la capacidad intuitiva con el objetivo consciente de ser capaz de obtener y sostener la armonía y la reciprocidad con el paso del tiempo.

Llegó a ser obvio también que los individuos sordociegos congénitos necesitaban parejas o compañeros muy creativos. Esta pareja debía ser capaz de ofrecer variaciones y temas nuevos que fuesen tan cercanos al repertorio limitado propio del individuo sordociego que las experiencias con las que la pareja contribuyera fuesen coherentes con las del individuo sordociego. Si el comportamiento de la pareja es demasiado diferente del suyo propio, será difícil que experimente la contingencia propia de otro ser.

Experimentamos que en momentos en los que se mantenía la implicación compartida surgían expresiones emocionales y gestos de referencia. Por lo tanto nos dimos cuenta que los episodios de juego regulados conjuntamente de interacción interpersonal motivaban el desarrollo emocional, cognitivo y de la comunicación.

## **Regulación conjunta de la exploración**

### **Ilustración 6**

Durante los episodios de interacción social mantenida notamos que de vez en cuando el individuo sordociego se preocupaba con la exploración de la cara o el cuerpo de la pareja. Esta exploración también podía incluir objetos que formaban parte de la pareja como por ejemplo unas gafas o una pulsera.

Aparte de esto, nos llevo mucho tiempo entender que los modelos que organizaban la coherencia entre las partes de los elementos en una actividad exploratoria de las personas sordociegas. No estaba claro para nosotros cuando se trataba de explorar otras personas, cuando se trataba de explorar objetos o cuando se exploraba las características físicas del ambiente.

Aun así, pensamos que en lo que la persona sordociega congénita se interesaba espontáneamente probablemente contendría a menudo un elemento de exploración, incluso aunque apareciese de una forma que nosotros no pudiésemos reconocer.

Esta exploración espontánea también se caracterizaba por tener un mecanismo de mantenimiento completamente distinto del que nosotros hubiésemos anticipado.

Con esta actitud comenzamos a centrarnos en el comportamiento derivado de la exploración espontánea con el niños sordociego. Ahora nos centrábamos en el comportamiento que anteriormente habíamos considerado como repetitivo y auto estimulante. Entonces entendimos que previamente habíamos caído en la construcción

de imágenes mentales y por lo tanto habíamos parado activamente el desarrollo cognitivo.

A través de la colaboración con el psicólogo Noruego Harald Martinsen, que entre e especialista en el área de niños ciegos, finalmente fuimos capaces de ver los modelos que los niños sordociegos utilizaban para construir imágenes mentales de los alrededores.

Estudiando los procesos de la persona sordociega en vez de interrumpirles en los periodos en los que el individuo sordociego se mostraba más activo en la construcción de imágenes mentales, obtuvimos claves nuevas y más fiables para reconocer e interpretar gestos espontáneos. Al reconocer el origen de estos gestos en los procesos de exploración corporal, podemos más adelante reaccionar ante ellos como si fuesen representativos (el individuo pensando en alta voz a través de un gesto) o son expresiones potencialmente comunicativas que se refieren a un tema específico que ya ha sido explorado.

Quedo claro para nosotros que las actividades de exploración son coherentes con la contribución del niño a la construcción conjunta de temas compartidos en vocabularios compartidos que surgen en relaciones comunicativas.

### **Mímica natural y expresiones corporales y gestuales afectivas**

Gradualmente nos dimos cuenta de como la proximidad regulada conjuntamente, los procesos de exploración no distorsionados y las experiencias alegres de intersubjetividad son todos componentes esenciales para la construcción de expresiones emocionales y gestuales del individuo sordociego. Distinguiendo entre la coherencia de cada una de estas relaciones y las características de estas expresiones, pudimos gradualmente llegar hasta el origen de estas expresiones. Algunas veces podíamos llegar a saber que expresiones gestuales o corporales del individuo sordociego eran utilizadas, con más probabilidades, para repetir experiencias cargadas emocionalmente o especiales dentro de una actividad. En otras palabras, podíamos construir hipótesis razonables sobre qué expresiones era probable que el individuo sordociego presentara. Por lo tanto, podíamos anticipar lo que probablemente íbamos a observar. Esta anticipación por supuesto tenía un efecto sobre lo que elegíamos observar. Nos liberó de un enfoque único sobre las formas culturales de expresión. Como resultado era posible para nosotros incluir otras formas de expresión como cargas potenciales de significado.

Llegamos a aprender que la persona sordociega tenía más expresiones potenciales cuando estaba involucrada emocionalmente y cuando la atención era mantenida, y en esos momentos teníamos que observar aún más. Esto se manifestaba especialmente cuando nos referíamos a la atención táctil y corporal durante acciones interactivas. Estaba claro que las expresiones personales de la persona sordociega, no muestran los aspectos de la acción de la forma en que nosotros la aprenderíamos, ni muestran como la persona sordociega la percibiría objetivamente, sino que se refiere a aspectos de la acción que muestran como y donde el individuo sordociego experimentaba la acción, tanto corporal como emocionalmente. Por decirlo de otro modo, la referencia estaba

ligada a cualquier impresión que el individuo sordociego recibía de la acción a través de o directamente en su propio cuerpo<sup>2</sup>.

También percibimos que las expresiones gestuales que la persona sordociega creaba durante las actuaciones interactivas motivantes, tienen una función cognitiva, que quiere decir que las impresiones experimentadas crean una imagen mental. Más adelante a estas expresiones de impresiones experimentadas se les puede adjudicar una intención comunicativa. De esta forma, a estas expresiones se les puede atribuir una función comunicativa además de tener una función cognitiva. Según estudiamos estos aspectos vimos un modelo para la construcción de expresiones gestuales y corporales, que gradualmente se convierten en expresiones más simbólicas. En las formas más avanzadas, podíamos observar que el individuo sordociego podía unir dos gestos simbólicos que podían utilizarse para distintos componentes de significado. Estas combinaciones de gestos están formadas de un gesto que es simbólico y de uno que es un gesto de localización (un gesto espacial o déictico).

---

<sup>2</sup> El código de interpretación y los gestos corporales idiosincrásicos fueron sugeridos por el profesor Sueco de sordociegos, Brit Pettersson, durante un seminario en Oslo 1991.

## **CAPÍTULO 3**

### **LA COMUNICACIÓN CREADA CONJUNTAMENTE**

#### **Incluyendo la interacción social, la proximidad y la exploración**

##### **Ilustración 7**

##### **La última fase del proyecto**

Hasta la última fase del proyecto no vimos con claridad que la interacción comunicativa surgiera mediante la negociación de significados compartidos<sup>3</sup>. Las negociaciones están basadas en intentos por parte del compañero adulto de interpretar. Las negociaciones normalmente siguen este procedimiento básico, que puede que sea necesario repetir en la construcción conjunta de vocabulario compartido:

1. El niño presenta un movimiento o sonido que el adulto percibe como una expresión.
2. El adulto confirma que él percibe el movimiento o sonido como una expresión (a menudo a través de la imitación).
3. El adulto sugiere una interpretación al niño (normalmente imitación y expansión).
4. El adulto cede el turno; espera a que el niño acepte o rechace esta interpretación.
5. El niño acepta o rechaza la interpretación sugerida (muestra un comportamiento corporal, sonrío o persiste, protesta, frunce el ceño, se queda quieto).

Hemos observado que estas negociaciones se construyen según el conocimiento del compañero del centro de interés del individuo sordociego, a través de procesos continuos previos. Además, se construyen a partir del conocimiento del compañero de los acontecimientos especiales que le han producido una impresión al individuo sordociego.

Si consideramos a un niño sordociego congénito, este conocimiento hace posible que la pareja o compañero pueda intentar interpretar las expresiones emocionales y gestuales del niño. Después de esto, el compañero anticipa que el niño de una forma u otra dará una respuesta al intento de interpretar y expresará si la interpretación estaba o no lejos de ser la correcta.

A través de ese tipo de negociaciones el repertorio de expresiones espontáneas se transforma progresivamente en expresiones potencialmente cargadas de significado dentro de un vocabulario compartido. Al mismo tiempo, la negociación continúa basándose en estas experiencias, para llegar a construir conjuntamente temas compartidos que surgen de la experiencia subjetiva del niño y de las imágenes mentales

---

<sup>3</sup> El psicólogo Noruego Bertil Bjerkan ha contribuido en la especificación de la distinción entre actos sociales, interacción social, actos comunicativos e interacción comunicativa en relación con los individuos con sordoceguera congénita.

y sentimientos del propio niño. Las negociaciones iniciales sobre estas experiencias, en el proceso de búsqueda de un significado compartido están, como se ha mencionado previamente, basadas en expresiones espontáneas del niño. El repertorio de expresiones puede consistir típicamente tanto de signos convencionales como de expresiones creadas por el niño. Estas pueden estar formadas por expresiones gestuales, expresiones según la posición, signos, vocales, imitación, expresiones corporales y emocionales y de elementos de acción. La negociación sobre un vocabulario compartido continúa realizándose, como ya se ha mencionado, a través de la construcción conjunta de los significados temáticos compartidos entre las partes involucradas en situaciones del “aquí y el ahora”. La negociación se organiza en pequeñas conversaciones. La estructura que el adulto construye para la interpretación contiene un número limitado de conversaciones, que hemos intentado ejemplificar. Estas conversaciones son básicas para la construcción conjunta de significado. Esta negociación en las conversaciones comienza con canciones infantiles y nanas.

### **Expresiones con una función imperativa**

En las interacciones o conversaciones que son instrumentadas, el niño muestra que él quiere que el adulto le dé algo o le ayude con algo.

El procedimiento para realizar la negociación se realiza de la siguiente manera:

El compañero confirma que él ha percibido que el individuo sordociego expresará que él quiere algo o necesita ayuda con alguna cosa.

El compañero confirma que él ha percibido lo que el individuo sordociego ha expresado, y que él ha percibido la manera en la que el individuo sordociego se ha expresado.

Por ejemplo:

El individuo sordociego congénito (niño): realiza un movimiento que parece un gesto a modo de signo

Adulto: imita (confirma)

Niño: repite

Adulto: ¿TU+ DICES+ ESTO? (imita)

Niño: hace un movimiento que parece un gesto o signo

Adulto : ¿ESTO? (sugiere una interpretación y hace el movimiento otra vez, de forma que se pueda distinguir mejor)

Niño: sonrío (confirma la interpretación sugerida)

Adulto: ¡AH, ESTO! (¡Esto es lo que quieres decir!

Durante algunas etapas de la negociación, el compañero puede pedir al individuo sordociego que sea más preciso con el contenido de la expresión cuando sabe que es posible una mayor precisión. Es importante hacer hincapié en que no se debe presionar

al individuo sordociego sino que solamente debe pedírsele que haga que el contenido de la expresión sea más preciso<sup>4</sup>

Tanto la negación como la confirmación por parte del individuo sordociego, puede presentarse como un alejamiento de su mano de la del compañero. La negación y la confirmación pueden representarse como una repetición por parte del individuo sordociego de la primera expresión o de una expresión transformada poco a poco hasta llegar a una nueva. A menudo el individuo sordociego expresa una negación o confirmación de manera más clara utilizando expresiones emocionales y/o corporales imitadas, que el compañero tiene que aprender a leer cuando no son expresiones faciales obvias.

## **Ilustración 8**

### *Expresiones del cuerpo*

### *Expresiones faciales*

Una vez que el compañero piensa que se ha obtenido un entendimiento mutuo, puede actuar dando al individuo sordociego lo que él piensa que le ha pedido, o puede intentar ayudar al individuo sordociego a hacer lo que él piensa que el individuo sordociego quiere hacer.

La secuencia de la negociación se lleva a cabo desde la primera expresión del individuo sordociego hasta que se realiza la acción final (ayuda) del compañero. Por lo tanto, la secuencia de la negociación es la etapa en la que el significado compartido se construye de manera conjunta<sup>5</sup>.

## **Expresiones con una función narrativa o declarativa**

Estas contribuciones o interacciones y conversaciones se caracterizan porque el individuo sordociego muestra que tiene la intención de compartir su interés sobre algo específico con su compañero. Normalmente el individuo sordociego llamará la atención de su compañero e indicará sobre qué quiere compartir su interés, utilizando un gesto de localización que señala hacia que quiere dirigir su atención.

Como ejemplo, hemos visto al niño sordociego sujetar la cabeza de su compañero con un solo brazo y al mismo tiempo alargar el otro brazo hacia el altavoz desde el que procede la música. Entonces el niño repetidamente lleva el puño de su mano hacia su oreja. La negociación de un significado compartido en este caso consiste en que el compañero confirme la dirección y el gesto hacia la oreja varias veces con una gran intensidad vocal y corporal. Esta forma de confirmar señala que el compañero comparte el interés del niño y su experiencia sobre lo que “él oía allí” es igual de intensa. La

---

<sup>4</sup> La negociación tiene que ser lo más honesta posible por parte del adulto para que sea una negociación verdadera.

<sup>5</sup> El enfoque de la negociación sobre significados compartidos es una expansión de la definición de la comunicación interaccional que elaboró B- Bjerkan (1996 y 1997).

Si el compañero cree que entiende la expresión del niño, él presenta su imitación además de eventualmente su corrección positiva (que debe ser muy similar a la expresión del niño). El compañero no debe pedir al niño que realice los signos correctamente, la idea es que el compañero muestre al niño una intención de comprender lo que está en su mente.

confirmación de la interpretación puede presentarse así: El compañero añade el nombre “MÚSICA” y/o una imitación vocal o corporal del ritmo de la música.

### **Negociaciones de significado basadas en rutinas o rituales**

En la vida diaria los episodios a menudo se repiten hasta que adquieren la forma de rutinas. Las rutinas se organizan en la memoria en forma de lo que nosotros llamamos “guiones”. Un guión es como una rima o una historia familiar que indica la secuencia de los elementos de la acción. La familiaridad con la “rima” o “historia” tiene como resultado que el niño anticipe fácilmente una secuencia concreta de elementos de una acción. Todas las repeticiones nos llevan a que el niño llegue a realizar todas las acciones de manera automática. Esto quiere decir que el niño ya no necesita pensar en lo que está haciendo o lo que debe hacer. Los actos y secuencias automáticas crearán la anticipación y proporcionarán una buena base para la negociación de vocabulario compartido. Aún así, todo depende de los episodios diarios que estén siendo organizados como esquemas de interacción, o como lo que se podría llamar formatos de interacción: “tú haces esto, yo hago esto, nosotros hacemos esto juntos”. Cuando la negociación comienza, puedes negociar sobre una secuencia diferente de la utilizada previamente o puedes repetir un acto específico. Es posible negociar sobre algo completamente distinto, algo sobre lo que el niño está pensando porque ya no necesita pensar en lo que está haciendo.

Los cuentos infantiles que se narran antes de ir a dormir normalmente no tratan sobre el proceso de irse a la cama. Este tipo de situaciones son buenas para la negociación de significados y para averiguar lo que el niño tiene en su mente. Normalmente, será lo que él anticipa o desea que ocurra. Si esto se planifica de forma muy estricta, la opción para la negociación de un significado compartido se perderá.

Por lo tanto, pensamos que todos los episodios de la vida diaria, en principio, se deben organizar como formatos de la interacción. Esto incluye episodios tan mundanos como las rutinas de vestirse o desvestirse, las comidas, o ir de un escenario familiar a otro. El centro de interés puede estar en algo muy específico dentro del contexto o en algo que esté fuera del contexto. Pero mientras comemos, no debe estar en el proceso de comer.

En las negociaciones es necesario que el compañero conecte un simple gesto u otra expresión con el proceso de interacción para que no interrumpa o perturbe el fluir de la interacción.

Los elementos de la conversación deben ser concretos, hacer referencia y enfatizar las dimensiones básicas de la localización de la conversación. La dimensión básica del diálogo se enfatiza utilizando gestos de localización como “TU/ YO”. La localización de la acción se enfatiza utilizando gestos de localización “ESE/ ESTE”. El componente del movimiento de la acción se enfatiza usando gestos de imitación del movimiento “ASÍ”.

El punto hasta el cual es posible ampliar con más componentes lingüísticos, debe considerarse teniendo en cuenta si su utilización rompe la atención recíproca sostenida, el ritmo y la fluidez de la interacción. El uso de expresiones gestuales de localización y de imitación de las acciones es común en todos los niños que están en la transición de

un nivel pre-lingüístico a un nivel lingüístico. Estas expresiones se corresponden con gestos que en gran medida son creados y utilizados por los individuos con sordoceguera congénita.

Es importante que el compañero mientras tiene lugar la conversación, dramatice la interacción que se está llevando a cabo de tal forma que sea coherente con y amplíe la anticipación y cualquier otro cambio de humor que tenga el niño. La dramatización por parte del compañero parece aumentar el deseo en el niño de intentar dominar y la alegría del niño de experimentar el dominio cada vez con más frecuencia.

La negociación del vocabulario y el significado compartido en situaciones de rutina está inicialmente apoyado por la imitación recíproca. Esto ocurre cuando el adulto, mientras responde a un acto que realiza el niño, enfatiza un elemento gestual del repertorio del niño en su respuesta al niño.

Subsecuentemente la negociación puede tener lugar de la siguiente manera:

Si el niño anticipa que se va a quitar el sombrero, es posible que él levante su mano derecha sobre su cabeza. El niño hace esto porque anticipa que el compañero le va a ayudar a quitarse el sombrero. En vez de ayudar al niño en la acción (quitarse el sombrero), el adulto intenta encajar una secuencia gestual de interpretación en la interacción. El compañero gana la atención táctil del niño sordociego. El compañero lo consigue deslizando su mano derecha (la mano con la que habla) por debajo de la mano izquierda (la mano que escucha) del niño sordociego. Al mismo tiempo ella coloca su mano derecha (la mano que escucha) ligeramente sobre la mano derecha (la mano que habla) del niño. De esta forma el compañero marca la introducción del esquema de conversación dentro de la interacción continua que está teniendo lugar sobre el sombrero. Entonces el adulto puede imitar, haciendo como si tocara el sombrero sobre su propia cabeza, y más adelante en la cabeza del niño mientras hace el gesto “ESTO”. Si entonces el niño sordociego alza su mano derecha sobre su cabeza otra vez, entonces el adulto seguirá suavemente el movimiento con su propia mano izquierda y confirmará la nueva función del movimiento con su mano derecha en su propia cabeza y eventualmente también en la cabeza del niño.

El cambio de un elemento de una acción a un elemento de un símbolo tiene lugar cuando el adulto cambia la forma en la que interpreta y responde a la acción el niño. La razón por la que es posible introducir secuencias de interpretación del tipo de conversación dentro de la interacción es que la forma de estar juntos siguiendo una conversación, o el esquema del diálogo, ya ha sido establecida como una manera de organizar los juegos sociales. Si esto no ha tenido lugar, es fácil que este tipo de negociaciones mediante la introducción de la conversación, lleven fácilmente a la interrupción de la interacción. Inicialmente, la negociación no trata sobre lo que el individuo sordociego quiere o necesita, sino sobre un tema compartido dentro de la conversación. En el último ejemplo mencionado, “ESTO” (el sombrero), es el tema compartido.

Como en el ejemplo con el sombrero, se puede cambiar la anticipación del niño para conseguir ayuda con una cremallera, los botones o los zapatos, cambiando la respuesta. De esta manera se cambian los elementos de la acción para pasar a ser expresiones gestuales que se refieren a algo dentro del tema compartido.

Hemos visto que algunos niños sordociegos en ese tipo de situaciones también pueden crear sus propias expresiones mediante signos que imitan las impresiones corporales de algo que se incorpora o desprende de alguna parte del cuerpo. Por ejemplo, asumiendo que un niño ha experimentado la impresión que produce un zapato que se está descalzando de su pie, él puede expresar esto con sus manos mediante un movimiento que refleja esta impresión.

Durante este tipo de procesos en los que se crea un signo con las manos a partir de una impresión, hemos visto un movimiento definitivo y específico que ha sido producido al mismo tiempo en el que el se descalzaba. Parece como si el niño expresará la impresión corporal que domina su imagen. Esta forma de pensar ayuda al compañero a comprender lo que el gesto expresa. En este caso, lo que ha sido expresado es probablemente una impresión corporal clara de un componente específico del evento. Parece como si estas impresiones primero y sobre todo aparecen como gestos del pensamiento o como expresiones de imágenes mentales. Estas no tienen que estar necesariamente dirigidas a un adulto. Por lo tanto, no es siempre apropiado responder a estos gestos cuando se ven aparecer. Hemos visto a los individuos sordociegos utilizar estos “gestos que transmiten el pensamiento” como gestos comunicativos, por ejemplo cuando quieren hablar a alguien sobre sus zapatos. Por otra parte, hemos visto a los individuos sordociegos utilizar los signos del compañero o los elementos de las acciones del compañero para expresar el mismo contenido que expresaban sus propios signos provenientes del pensamiento. Parece como si algunos individuos sordociegos marcaran una diferencia para cuando están hablando consigo mismos y cuando están hablando con otras personas. Si intentan hacerse entender de maneras diferentes esto indica que existe una necesidad de negociar un vocabulario compartido.

En vez de negociar los elementos de significado uno a uno, nos hemos dado cuenta de que es mejor dar prioridad a la negociación de expresiones nuevas pero amplias que cambien de significado según el contexto. Con esto queremos decir, expresiones como “ESTO” y “COMO ESTO”. Estas expresiones son más coherentes con la forma en la que los niños sordociegos expresan sus propias imágenes. Por esto es probable que parezca que las expresiones amplias puedan ser una buena base para compartir vocabulario, ya que estas se negocian con el individuo sordociego. Puede ser más difícil negociar de la misma manera signos específicos para verbos y nombres.

En principio el compañero intenta mostrar al individuo sordociego que intenta confirmar y entender todas las expresiones del individuo sordociego. De esta forma el compañero dice que todo lo que el niño expresa es en principio una expresión significativamente social y cargada de significado. Esto es también así para las expresiones que no están dirigidas al compañero. Al mismo tiempo el compañero hace hincapié en que él siempre intenta comprender al individuo sordociego. Por lo tanto, inicialmente no es tan importante entender tan rápido como sea posible lo que el niño quiere decir. Para establecer un significado compartido lo más importante es que el niño aprenda que el entendimiento común ocurre cuando ambas partes negocian un significado y vocabulario compartidos. Lo primero y más importante para el individuo sordociego es que él experimente que el compañero está interesado en sus expresiones, sus pensamientos y sus sentimientos, incluso si no siempre alcanza un entendimiento mutuo con su compañero.

## **Campos de acción**

Hemos visto que los individuos sordociegos combinan rutinas con los momentos reales en los que las rutinas normalmente tienen lugar. Por ejemplo, hemos visto a un niño enumerándose a sí mismo todos los elementos de una rutina utilizando gestos corporales de localización. Ocurre cuando está de pie en el lavabo del colegio. La historia que el niño se dice así mismo es así:

Observación: Alarga su mano.

Expresión gestual: “ALLÍ”

Interpretación: “Me voy allí a coger un pañal”

Observación: Se frota las manos.

Expresión gestual: “ASÍ”

Interpretación: “Entonces ahora me voy a lavar las manos”

Observación: Se da golpecitos en la boca.

Expresión gestual: “ESTO AQUÍ”

Interpretación: “Entonces me voy a cepillar los dientes”

Este tipo de observación enfatiza que el niño recuerda los elementos de una rutina. Las expresiones gestuales muestran de qué forma el niño recuerda los principales componentes de la rutina. Al mismo tiempo muestra como se prepara mentalmente para lo que va a ocurrir.

Si el compañero observa esto, puede antes de comenzar la rutina juntos informar al niño sobre qué es lo que va a pasar utilizando casi el mismo repertorio que ha visto al niño utilizar. De esta forma el compañero evita intentar informar al niño de una forma que él no entienda. Al mismo tiempo, se confirma que la forma de pensar del niño y sus formas de expresión son las mismas que las del compañero. En otras palabras, ambas partes comparten un vocabulario.

## **¿Cómo descubrimos en qué está pensando un individuo sordociego?**

En situaciones en las que el niño se está preparando con un monólogo no debes decirle al niño que tu sabes lo que está pensando. Sin embargo, debes utilizar tus observaciones para aprender como puedes “hablar” de forma que tengas posibilidades de llegar a la mente del niño utilizando sus propias expresiones de la forma más efectiva y llena de significado. De esta forma, es posible durante conversaciones informativas negociar significados compartidos sobre las cosas que no han sido ya negociadas. Lo que ocurre es que el compañero utiliza sus observaciones de los gestos que el niño realiza mientras piensa, para aprender a contribuir en las negociaciones, creando un vocabulario similar.

Si el adulto informa al niño casi de la misma manera en la que el niño expresa sus pensamientos, entonces el niño será capaz de responder a la contribución informativa del adulto mediante la imitación de los elementos importantes para sí mismo.

Ejemplo:

Madre: “TU, YO, HERMANO, PADRE, CONDUCIR COCHE, CASA GRANDE, COMER BOLLO”  
Traducción: “Tú y yo y tu hermano y tu padre vamos a ir en coche a la casa grande de la ciudad y a comer bollos.”  
Niño: “CONDUCIR COCHE, COMER BOLLO”  
Madre: “PRIMERO, TÚ, PONTE CHAQUETA”  
Traducción: “Primero, tendrás que ponerte la chaqueta”  
Niño: Alarga su brazo.

Las negociaciones que tienen lugar en las conversaciones sobre eventos distales (fuera del aquí y ahora) pueden combinar significados que ya han sido negociados de más de un guión.

Los niños sordociegos pueden, al igual que otros niños, representar toda una serie de eventos utilizando un sólo signo o gesto. Al mismo tiempo, puedes pensar que el gesto o el signo puede representar diferentes eventos ya experimentados. Cuando el niño, por ejemplo, hace el signo de “COMER”, el significado no se limita a lo que prescriben las reglas usuales del lenguaje. Nosotros pensamos que el significado para el niño está limitado por la forma en la que él mismo categoriza las experiencias que son similares. En este ejemplo, el significado también depende de cómo el signo para comer se haya utilizado o integrado en la experiencia.

De la misma forma, cuando el niño hace el signo de “CONDUCIR”, tampoco el significado se limita a conducir un coche entendiendo literalmente las palabras “conducir un coche”.

Cuando el niño espontáneamente utiliza el signo de comer o de conducir como expresiones simples, puede que sean una representación de una categoría completa de experiencias. Estas experiencias se caracterizan por el signo “CONDUCIR” tal y como lo usa el adulto y el niño. Después el niño utiliza el signo para expresar cualquier variación de las experiencias dentro de la categoría “experiencias de conducir”. La categoría puede hasta incluir experiencias que no son sobre conducir pero que desde el punto de vista del niño son como experiencias sobre conducir.

Las expresiones del niño pueden aparecer como lo que nosotros llamamos “signos del pensamiento” (en los que el niño imagina una experiencia de un evento y está pensando en alto) o lo que llamamos “signos dirigidos” (en los que las imágenes son propuestas para un tema en una conversación). Como mencionamos anteriormente, es esencial tener en cuenta los signos y gestos que parecen funcionar como signos del pensamiento o gestos del niño. Estos signos y gestos se pueden ver como componentes básicos del significado basados en la experiencia y utilizados en conversaciones sobre lo que llamamos eventos distales. Los eventos distales son eventos que el niño recuerda que han ocurrido o eventos que el niño anticipa que ocurrirán fuera de las situaciones de “aquí y ahora”. Las conversaciones más simples sobre los eventos distales son conversaciones en las que el compañero informa al individuo sordociego sobre algo específico que van a hacer, algo que está fuera de la rutina esperada.

## **¿Cómo entiende el individuo sordociego de lo que estamos hablando?**

Nosotros, por ejemplo, como hemos mencionado anteriormente, tuvimos la experiencia de una madre diciendo a su hijo que después de la escuela iban a hacer algo conocido pero un poco distinto.

Madre: “TU, YO, PADRE, HERMANO, PERRO, CONDUCIR, CASA GRANDE, COMER BOLLO”. La forma en la que la madre informa a su hijo aporta en gran medida al conocimiento de los componentes del significado compartido para ella y su hijo. En este momento, tanto “CONDUCIR” como “COMER” y “BOLLO” son componentes de significado compartido y aparecen como expresiones del tipo de signos de alta frecuencia dentro del repertorio espontáneo del niño. Los signos a menudo se usan todos como signos que reflejan el pensamiento junto con expresiones faciales abiertas y reflectivas. El origen de cada uno de estos signos puede encontrarse en diferentes eventos que eran parte de un guión. Asumimos que cuando el niño intenta comprender lo que la madre está diciendo, él se construye un entendimiento de los gestos de la madre y de los signos recordando una serie de imágenes similares. La forma en la que el niño está intentando comprender se puede ver como si nos moviésemos por una tira de dibujos animados corporales y emocionales. En el ejemplo arriba mencionado, después de que el niño había escuchado táctilmente la información que le había dado la madre, quitó sus manos de las de la madre. Entonces él permaneció de pie frente de su madre y levantó la cabeza de forma que indicaba que él no se estaba dirigiendo a ella más. El niño sonrió suavemente y se repitió a sí mismo, “CONDUCIR, COMER, BOLLO”. De la respuesta del niño es posible decir que él entendió que iban a viajar a un lugar, en el que, entre otras cosas, iban a comer algo rico, quizás bollos. Era obvio también que a él le gustó lo que le dijeron.

### **Componentes de significado adicionales**

En el episodio arriba mencionado, el niño fue capaz de unir componentes de significado separados para componer un sólo significado. Es el resultado de haber negociado anteriormente cada uno de los componentes de significado. En este caso fue adecuado que la madre añadiese más signos que los que ya habían sido negociados. Ella lo hizo porque los componentes adicionales no cambiaban el significado de los componentes que el niño podía recordar.

### **Interrupción de la negociación y su reparación**

En otros casos en los que la información incluye componentes que cambian el significado de lo que el niño puede recordar, hemos visto que han surgido malentendidos e interrupciones en la negociación de un significado ampliado. Estos daños en la negociación de significado compartido, se convierten en algo comprensible si asumimos que el primer signo que se presenta al niño dirige su mente por un camino concreto. Por lo tanto los signos que vengan a continuación no pueden ser de tal forma que difieran temáticamente de lo que el niño comenzó a imaginar durante la presentación del primer signo. Es más fácil evitar estos daños en la negociación cuando entendemos que lo que para el adulto es un signo lingüístico, que junto con otros signos lingüísticos crea significado, para el niño quizás es un eslabón que forma parte de una

cadena de imágenes mentales. En esta cadena, un solo signo representa un tipo de componente del significado que en principio se sostiene por sí mismo porque para el niño representa una serie de eventos de los que ha tenido experiencia.

Hemos visto que las interferencias en la negociación aparecen fácilmente cuando el repertorio del niño de expresiones espontáneas también incluye gestos a modo de signos. Nos confundimos fácilmente al creer que el niño utiliza signos de la misma forma que nosotros usamos palabras y no que él usa signos como gestos que se refieren a imágenes que están formadas por entidades. El significado para el niño estará más influido por la coherencia del aquí y el ahora que por el significado lingüístico de los signos.

El siguiente es un ejemplo de las interferencias en la negociación:

La madre y el niño se acaban de colocar para mantener una conversación. Los temas de la conversación están improvisados. Cuando los temas están contruidos de manera conjunta basándose en la improvisación, el riesgo de dañar la negociación es alto. Al mismo tiempo, el efecto del aprendizaje es muy grande cuando la construcción conjunta de nuevos temas compartidos realmente tiene éxito sin ninguna clave procedente de las rutinas. Si se produce un daño en la negociación, el compañero intenta repararlo.

La madre dice: “AYER, TU, YO, ABUELO, NAVEGAR EN BARCO, COMER BARQUILLO”

El niño imita un signo que parece el signo “COMER” que ha hecho la madre.

La madre continua: “COMER BARQUILLO”.

El niño besa a la madre en los labios.

La madre le besa a él.

La conversación sobre “ayer”, comer barquillo”, no ha tenido éxito. La madre y el niño comienzan entonces un ritual de saludos en el que se besan mutuamente y que gradualmente se convierte en una interacción y una conversación sobre quien besa a quien y donde.

Estaba claro que el niño anticipó que cuando se encuentra con su madre normalmente comienzan un ritual de saludos. El signo de “comer” de la madre fue en esta situación percibido por el niño como “besar”, que representa el ritual de saludos para estas dos personas. La madre entendió esto y estuvo bien expandir el tema con un juego y una conversación sobre “Todos nosotros nos besamos aquí y allí”. Gradualmente, la tía comenzó a jugar también y tomó parte en la conversación acompañada por gestos y risas.

Cuando el tema de los besos, gracias a la imaginación de la madre cambió para ser un juego acompañado por una conversación mediante gestos, tuvieron lugar muchas repeticiones y variaciones de los gestos personales y de localización básicos (“TU, YO. AQUÍ, ALLÍ”).

El tema de los besos, que durante mucho tiempo atrajo el interés del niño y que mostraba una coherencia con lo que el niño entendía que la madre había sugerido que hiciesen, fue un tema espléndido para llevar a cabo la negociación de vocabulario y significados compartidos.

## Negociaciones de significado basadas en juegos corporales y rimas infantiles

Los juegos corporales y las rimas infantiles se pueden utilizar de la misma manera como rutinas diarias para la negociación de vocabulario y significados compartidos. Esto también se debe a que están organizadas en la forma de diálogos. Por supuesto es una condición previa que el ritmo y las condiciones previas del significado puedan ser traspasadas al tacto y al movimiento. En la mayoría de los casos, las rimas infantiles habrán sido construidas con movimientos y componentes táctiles rítmicos. Si es así, es relativamente sencillo traducirlos de manera que los componentes esenciales sean aprendidos a través del movimiento y del tacto. Esto ocurre por ejemplo con juegos como “Al corro en el jardín”, “Que viene la arañita\*”. Este tipo de juegos contienen lo que llamamos una estructura narrativa. Esto quiere decir que la rima infantil llega a conseguir un clímax que se libera cuando llega su último elemento. En muchos casos hemos visto que puede haber un elemento muy distinto del que a nosotros nos gustaría, que es el que causa en el niño sordociego una mayor diversión o excitación. En Noruega, por ejemplo, hemos observado que con el juego “Que viene la arañita” es el movimiento final en la cabeza del niño, el movimiento que le proporciona al niño una representación de todo el juego, mientras que los niños daneses piensan que el elemento más excitante es la lluvia y por lo tanto utilizan este movimiento como su expresión. En ambos casos el elemento que el niño recuerda mejor será el que representa toda la canción. Es de esperar, si al niño sordociego le divierten los juegos corporales o las rimas infantiles, que el niño recuerde un elemento como la representación del juego entero.

Otro ejemplo que hemos observado con un niño sordociego y su madre es la rima inglesa “Al corro en el jardín”\* en su versión moderna “Al corro alrededor de la mesa”. En esta rima infantil el primer elemento del movimiento es que la madre con su dedo dibuja círculos en la palma de la mano del niño. Entonces la madre continua haciendo el movimiento del oso presionando firmemente y dirigiéndose hacia la parte superior del brazo del niño y el juego termina haciendo cosquillas en la axila del niño. Antes de hacer cosquillas, ella duda por un momento para provocar la anticipación del niño y sorprenderle. El niño grita con emoción cuando la madre lleva el juego a su clímax. Después de esto el niño alarga la palma de su mano abierta dirigiéndola hacia su madre. Ella responde de forma táctil “ALLÍ” (tocando las palmas del niño), preguntando con el mismo movimiento, ¿Es este el juego que quieres?. El niño continúa alargando la palma de la mano y de esta forma él dice, “SÍ, ESTE ES EL JUEGO QUE QUIERO”, Entonces la madre repite la rima una vez más. El niño grita de alegría y vuelve a alargar la palma de su mano. La madre dice, “ALLÍ” (tocando su palma). El niño alarga la palma de su mano y después se toca la parte del brazo donde su madre (el oso) le fue presionando y al hacer esto está diciendo: “SÍ, ESE, AQUÍ Y AQUÍ Y AQUÍ. ESE ES EL JUEGO AL QUE QUIERO JUGAR OTRA VEZ”. El juego continúa durante un rato y entonces el niño se queda callado y se pellizca en la axila. La madre sigue los

---

\* N. del T. Se trata de una rima infantil que traducida de forma literal diría: ¡Qué viene la arañita que está hambrienta y pica! Sube por el desagüe. Comienza a llover y la arañita se cae. Vuelve el sol y la lluvia se seca. Entonces la arañita que está hambrienta y pica, vuelve a subir por el desagüe.

\* N. del T.: Esta rima infantil inglesa es equivalente al juego español “Al corro de las patatas”. Mientras los niños forman un corro, viene un oso y al final todos los niños caen al suelo sentados.

cambios de atención de niño y ahora responde táctilmente tocando la axila del niño “ESE”. Después vuelven a repetir la canción.

Este juego muestra la construcción conjunta de gestos corporales de localización a través de una rima infantil. Es importante advertir que la madre responde a la localización del niño y se fija en los distintos elementos de la canción, especialmente el primer elemento y el último, como si fuese un gesto de localización declarativo e instrumental. Esto quiere decir que la madre responde como si el niño le dijese el lugar del cuerpo que representase una experiencia divertida y de esta manera dijese que era “ESE” el juego que quería volver a experimentar otra vez (imperativamente). Si la madre simplemente hubiese repetido el juego sin confirmar “ESE” “¿ES ESE EL JUEGO QUE QUIERES OTRA VEZ?”, entonces la afirmación (te muestro algo) se hubiese perdido y no habría habido ninguna negociación de significado compartido. Esta negociación se basa en los gestos de localización.

El ejemplo muestra una vez más que los elementos de la negociación se representan mediante un elemento introducido por el adulto, en los que el brazo estirado continuamente o el gesto de localización gradualmente representan una confirmación.

Por supuesto está claro que este ejemplo es un tipo de “como si” tuviese lugar una negociación que tiene elementos de interpretación exagerada. Pero poco a poco él “como si” cambia su carácter y adquiere una apariencia más clara de negociación.

### **Rituales de saludo como una fuente para la negociación de significado**

De la misma forma que las negociaciones de significado pueden tener lugar durante rituales de interacción en la vida diaria y durante los juegos corporales y las rimas infantiles, estas también pueden producirse a través de rituales de saludo ya establecidos.

Hemos observado que los niños sordociegos, al igual que otros niños construyen rituales de saludo junto con su madre, padre y otras personas. Estos rituales de saludo tienen una importancia emocional para ellos.

En los rituales de saludo, pueden aparecer gestos del tipo de signos para madre y padre, pero también pueden estar presentes otros componentes en el ritual, que indican aquel al que se saluda. Puede ser tocando una parte del cuerpo en el que se ha colocado una marca característica. Estas marcas pueden ser anillos, pulseras, gafas y collares.

Es importante conocer los gestos y signos que se han creado en los rituales de saludo, durante estos rituales se han negociado para representar a una persona particularmente importante. Los gestos/ signos para madre y padre son normalmente fáciles de reconocer. Es importante reconocer las expresiones menos táctiles y corporales que representan a una persona importante en particular.

Nos hemos dado cuenta que el niño sordociego quiere sobre todo conversar sobre las experiencias que están vinculadas a personas particularmente importantes. A menudo estas personas no son las que el niño conoce durante el horario escolar sino que más bien son miembros de la familia.

Durante unas vacaciones, un niño visitó un país extranjero con su familia. Él caminaba en un ambiente extraño para él, pensando. Subió las escaleras mientras su padre por casualidad le estaba grabando en vídeo. Mientras subía las escaleras, el niño hizo un movimiento con su cabeza como si se estuviera peinando el pelo con los dedos estirados.

Habíamos estudiado las expresiones del niño y los acercamientos hacia otras personas durante algún tiempo, así que junto con sus cuidadores pudimos deducir que él estaba pensando en la “dulce” niña de su escuela. Él conocía a esta niña por ese movimiento ya que ella solía utilizarlo cuando se le presentaba.

Volvamos al hecho de que los niños y los padres siempre construyen conjuntamente rituales de saludo. En estos rituales de saludo, los padres están siempre fuertemente motivados para decir al niño que ellos son el padre o la madre del niño respectivamente. Por lo tanto, inicialmente, para el niño no es que la palabra o signo madre y padre quieran decir solamente padre o madre como pensamos. Para el niño, el gesto a modo de signo o la palabra representan igualmente toda la experiencia de estar junto con la madre o padre. Es esencial ser consciente de que esta proximidad es extremadamente emocional e importante para el niño. Por lo tanto, produce los temas más motivantes para mantener conversaciones entre los individuos sordociegos y sus cuidadores.

Como ejemplo de lo anterior:

Una niña sordociega está en la escuela con su profesora. Ellas están realizando su rutina de la mañana que entre otras cosas incluye ponerse los audífonos. La interacción en la rutina tiene lugar de forma automática y la niña sordociega, con gestos de localización indica donde están los audífonos y donde deben colocarse. Durante esta rutina, ella hace el signo de “madre”. El profesor reconoce el signo. No sabe exactamente sobre qué está pensando sobre su madre, pero piensa que ella ama a su madre, la echa de menos y piensa en ella. La niña acaba de llegar al colegio de su casa.

La niña:	“MADRE”
El profesor:	“MADRE, PENSANDO, MADRE, TÚ”
	“DULCE MAMÁ” (de una manera emocional positiva)
	“BUENA MAMÁ”
	“MADRE, TÚ, COMER PAN JUNTAS”

Traducción: Tú desayunaste esta mañana con tu mamá.

La niña sonríe.

Se trata de la introducción de una negociación sobre un significado compartido basado en la observación por parte del profesor de la intensa felicidad de la niña al estar junto a su madre. Si no hubiese sido tan sensible y consciente, no se hubiese dado cuenta de esta introducción y hubiera pasado por alto la iniciativa de la niña en un intento de escapar de lo que estaba ocurriendo. Él podía fácilmente haber interpretado la iniciativa de la niña como un deseo expresado de volver a casa con su madre. Ignorándola o dejando a un lado el tema rápidamente, habría desvalorizado la relación de la niña con su madre. Utilizando la iniciativa de la niña para negociar un significado compartido sobre lo más importante para la niña de su vida, él confirma con fuerza el valor que tiene la relación entre la niña y su madre.

Hemos notado que los rituales de aproximación tienen un gran efecto en el aprendizaje de gestos simbólicos o de localización. El acercamiento a la madre o al padre, o a ambos al mismo tiempo es en gran medida para los niños sordociegos una experiencia sobre la proximidad emocional y corporal.

En la creación de un ritual de saludos nos hemos dado cuenta de que se está llevando a cabo una negociación entre el padre y el niño sobre la distancia en la que pueden mantener un acuerdo sobre la disponibilidad recíproca. Parece como si la madre, a menudo soplando al niño, deja claro que ella está todavía disponible y le está llamando. El niño sigue la corriente de aire hasta su fuente, la madre. Entonces ellos manifiestan su alegría y quizás la madre le dice “MADRE” con una palabra y/ o un signo.

Asumimos que la contribución equivalente del niño (que tiene la misma intención que el soplido de la madre) podría ser alargar el brazo hacia donde puede que esté la madre. La sensible madre o el padre inmediatamente reconocen esto como si el niño estuviese buscándole. El movimiento de “estiramiento” del niño inmediatamente ofrece la oportunidad de negociar un significado compartido, una vez que se ha vuelto a restablecer la proximidad. La madre puede inmediatamente presentarse con el signo de “MADRE” realizado en su propia cara y a menudo en la cara del niño también. Por lo tanto el signo de “MADRE” junto con el gesto de estiramiento y el brazo buscando (antes mencionado como el gesto de localización “DONDE”) crean unas condiciones muy poderosas y favorables para la negociación.

Los componentes naturales y emocionales de este ritual que se lleva a cabo para saludar crean unas condiciones muy buenas para negociar un vocabulario temático compartido. Por desgracia, estas condiciones están formadas por unos componentes muy frágiles y vulnerables. Se debe prestar mucha atención a la exploración recíproca y a la confirmación de la disponibilidad de ambas partes y a su impacto en la sostenibilidad de la interacción.

El tema lo rige el significado emocional de la proximidad y las experiencias de estar juntos y deseando acercarse más. Poco a poco se convierte en la preocupación sobre dónde está la otra persona y por lo tanto puede ayudar al desarrollo de expresiones gestuales compuestas. Las expresiones compuestas consistirán por lo tanto en expresiones simbólicas para una persona y un gesto de localización. Ejemplos de esto son “MADRE + DONDE, ALLÍ” y “PADRE + DONDE, ALLÍ”.

Una niña sordociega está sentada en la entrada de su colegio. Pronto se irá a casa. Normalmente su padre va a recogerla al colegio.

Niña: “PAPÁ” (signa pensando)  
Profesora: “PAPÁ, ESPERA, PAPÁ, TÚ”  
Niña: “PAPÁ + estira su brazo” (signa pensando)  
Profesora: “PAPÁ, PIENSA, PAPÁ, TÚ”  
Niña: “PAPÁ” (dirigiéndose a la profesora, ¿llegará pronto papá?)  
Profesora: “PAPÁ. PAPÁ. ALLÍ + señala al padre que ha llegado y permanece así, señalando.  
Niña: Se levanta y sigue la dirección del brazo de su profesora. Ella encuentra que su padre está al final del brazo hacia donde señalaba su profesora.

Padre: "PAPÁ" hace el signo en la cara de la niña.  
Niña: Abraza a su padre.

El signo de papá proviene del ritual desarrollado para saludar entre el padre y su hija. Al principio "PAPÁ" era un componente del ritual para saludar que el niño adquirió. "DONDE" o "ALLÍ" han sido negociados varias veces debido a la sensibilidad del padre y a sus respuestas de confirmación.

Hasta ahora hemos ido describiendo como los episodios de interacción de la vida diaria crean las bases para la negociación del significado de los elementos. Hemos visto como la contribución del niño ha conseguido una función nueva y más avanzada, digamos que ha conseguido una iniciativa en las negociaciones de significados compartidos. Esto ha sido posible porque el compañero ha realizado variaciones en su forma de responder al niño. Hemos escrito sobre como las acciones parciales del niño, basadas en la anticipación, cambiaron sus funciones para que pudieran funcionar como expresiones de localización, imitación y expresiones gestuales comunicativas. Al mismo tiempo, hemos dicho que los signos convencionales es esta fase se refieren a imágenes mentales completas extraídas de experiencias de la vida diaria. Las conversaciones informativas, por lo tanto se pueden utilizar para construir un significado, si los signos del compañero son coherentes con las expresiones e imágenes del niño. Si lo son, existen muchas oportunidades de que transmitan significado al niño. Lo que nosotros llamamos vocabulario compartido es el vocabulario que aparece en las negociaciones de significado. La posibilidad de negociar un entendimiento común se ve por lo tanto muy afectada por el vocabulario que ya se comparte. El vocabulario que se comparte es el resultado de negociaciones como las que ya hemos descrito. Tiene unos fundamentos distintos de los que vamos a ver ahora.

### **Construcción conjunta de la narrativa basada en experiencias especiales de la vida de un individuo**

La narrativa trata de las experiencias que no son rutinarias sino que son especialmente dramáticas o agradables. Lo primero y más importante, la narrativa trata de las experiencias del sujeto de la historia. Más adelante, la narrativa puede tratar sobre otros sujetos con los que el niño se identificará. Los sujetos de los libros y cuentos que entretienen a los niños de todo el mundo son sujetos con los que los niños se identifican, como por ejemplo, "Pippi Calzaslargas", "Emil de Lonnenberg", "Winnie the Pooh", "La Princesa y el Guisante". La narrativa crea identidad. Organiza como un niño experimenta habitualmente su propio papel al relacionarse con otros niños, adultos y animales dentro de los pequeños y grandes dramas de la vida. Es difícil imaginarse cómo es posible desarrollar una imagen de quién eres tú mismo si no tienes ningún papel en ninguna narración y si por lo tanto no eres capaz de identificarte con sujetos de otras.

La narrativa crea significado, porque da coherencia a los acontecimientos. Es esta coherencia la que hace posible alcanzar la coherencia entre las partes componentes de las de la propia experiencia. El significado experimentado o la experiencia de la coherencia entre los acontecimientos también da significado al papel que el niño se da a sí mismo. Todos nos concedemos a nosotros mismos papeles como héroes, mártires o

víctimas en toda la narrativas que creamos sobre nosotros mismos. Nunca somos enemigos en nuestra propia narrativa. Es siempre otra persona la que consigue ese papel. La narrativa y sus personajes son importantes para la forma en la que nos entendemos a nosotros mismos y entendemos a otras personas, la forma en la que creamos significado (experiencia de coherencia).

Si consideramos el desarrollo personal como una prioridad importante, podemos ver que los aspectos más importantes de la construcción de significado tienen que ver con la narrativa. Si eso es lo que asumimos, entonces se convierte en algo esencial buscar como podemos incluir a los individuos sordociegos en actividades que crean o construyen el significado y que tienen la forma de narrativa. En algunos lugares, los profesionales ya se han estado centrando en una idea similar<sup>6</sup>, en lo que hemos llamado la segunda fase de la educación de personas sordociegas,

Queremos explorar esta idea con más detalle, para que tenga consecuencias en la manera en que nos centramos cuando intentamos establecer la comunicación con individuos sordociegos congénitos.

El modelo de construcción de significados de la narrativa personal es relativamente nuevo para nosotros y quizás es en este momento la parte más interesante de la nueva perspectiva sobre la creación conjunta de la comunicación. Las experiencias sobre el descubrimiento de las consecuencias de las prácticas de esta idea con las personas sordociegas continuarán teniendo lugar mientras escribimos este libro. Las experiencias que hasta ahora hemos tenido al poner en práctica nuestras ideas son tan prometedoras que pensamos que es importante escribir sobre este tema aquí.

¿Cuál es entonces la diferencia entre construir narrativa si lo comparamos con otras formas de construir significado sobre las que ya hemos escrito?

Hasta ahora hemos escrito sobre negociaciones que han incluido componentes simples de significado, o componentes simples de significado combinados, que se refieren a acontecimientos anticipados tal y como se describen en el ejemplo “CONDUCIR, COMER, BOLLO”.

Por componentes de significado nos referimos a un componente de la expresión como un gesto o un signo, que asumimos que está conectado a la imagen mental que tiene el niño y en el que el significado compartido ha sido creado a través de la negociación.

Los eventos anticipados a menudo tienen lugar en un guión (K. Nelson, 1985). En los guiones no hay una relación dramática construida entre los componentes. El niño encuentra divertidos más bien una serie de eventos. La narrativa es diferente porque hay una relación emocional y dramática entre los eventos y entre las personas que forman parte de los eventos. (J. Bruner, 1990).

Es la forma en la que los eventos está vinculada la que es diferente. En la narrativa la conexión entre eventos es relacional. Es la relación entre los eventos la que da el significado a la narrativa. Por lo tanto, el contenido de la narrativa se puede cambiar y

---

<sup>6</sup> Nos gustaría destacar el trabajo desarrollado utilizando el teatro en relación con el trabajo por temas, que ha sido inspirado por la educación de sordos basada en el Curriculum de Rhode Island, ver Vilhelmsen, 1990.

depende del lugar que los componentes ocupen en la historia. Cuando pensamos en las características de la narrativa desde esta perspectiva, es obvio que las reglas formales de la sintaxis, que unen las reglas lingüísticas con los componentes para crear “todos” que tengan sentido, podemos entender estas reglas como variaciones permitidas de la forma en la que los componentes de la narrativa se pueden conectar, conteniendo todas ellas significado.

Lo que es característico de la narrativa y lo que la hace distinta de los modelos de construcción de significado sobre los que hemos escrito hasta ahora, es que el niño toma parte en la narrativa como un sujeto que se relaciona con otros sujetos. Como hemos mencionado, el niño toma un papel como héroe, mártir o víctima. De estos papeles, lo más natural es que el niño se dé a sí mismo el papel de héroe que dominará los retos de la vida.

Como sabes, es muy normal en nuestra cultura que los padres, cuando observan y comentan sobre sus hijos, les describan como héroes. Los niños dominan los retos, luchando con la gravedad cuando se levantan una y otra vez. A través del endurecimiento y de numerosas caídas consiguen ser capaces de caminar, correr, montar en bicicleta, decir “mamá” y hacer su primer dibujo. El hecho de que los padres ayuden a su hijo a construir una imagen de sí mismo de héroe, una vez tras otra en su narrativa, ayuda al niño a construir una imagen estable de una persona que es capaz de controlar las cosas de la vida. Quizás lo más fundamental de todas las cosas que hacemos en la vida es construir nuestro papel de héroe en vez de un papel de una persona que se sacrifica a sí mismo o que es sacrificado por los demás. Entre los padres y los abuelos y los hijos y los nietos, son estas historias construidas conjuntamente las que serán recordadas. A través de esta narrativa ellos crearán imágenes de los unos y los otros en una vida compartida.

Esto quiere decir que las narrativas construidas conjuntamente entre los miembros de la familia son las que crean empatía e identidad.

Las narrativas familiares se reconstruyen cada vez que un niño nace. Cada vez que esto ocurre se tratan de cambiar los papeles y los hermanos que anteriormente se habían construido así mismos como héroes, corren el riesgo de ser reconstruidos como víctimas o mártires.

Por todas estas razones, pensamos que ha llegado el momento de considerar el papel que la narrativa tiene dentro de la educación de personas sordociegas. Por lo tanto, continuemos con nuestras ideas a ver hasta donde nos llevan. Lo primero, tenemos que dejar claro que algunos acontecimientos producen una impresión más intensa en un niño en particular que otros acontecimientos. Por lo tanto, debemos identificar que eventos producen una impresión de mayor intensidad en el niño en cuestión. Estos serán los eventos que crearán los temas fundamentales dentro del mundo de experiencias del niño. Debemos ayudar al niño a construir una narrativa sobre “mí mismo”.

Conocemos a un niño sordociego cuya narrativa fundamental es sobre el dominio del dolor, el dominio del dolor “AQUÍ” (en el ojo) y “AQUÍ” (el pecho) y “COMO ESTO” (inyección en el brazo). Él se representa a sí mismo ante su madre y su padre y todos los demás cuidadores como una persona que ha dominado el dolor. Cuando el cuidador le muestra que lo ha percibido y le muestra que todavía sigue su conversación (el dolor) a

través de la imitación y la expansión del tema, entonces él sonríe y continua con lo que estaba haciendo anteriormente. Un poco después vuelve a retomar la narrativa sobre “mí mismo” una vez más.

Los padres de este niño originalmente negociaron esta expresión gestual del niño construida por el mismo con el significado de “algo que produce gran impresión en mi cuerpo justo aquí”. Los padres llamaron a esta impresión “DOLOR” y parece como si el niño utilizará el gesto con el mismo significado. La negociación se basó en el hecho de que los padres sabían que evento dramático había causado la impresión corporal en el niño y en qué parte de su cuerpo había tenido lugar la impresión. Por lo tanto, pudieron descubrir que la expresión espontánea del niño era una representación de una impresión literalmente corporal. Al principio cuando los padres interpretaron las expresiones de estas impresiones del niño, estaba claro que el niño no sentía realmente dolor “AQUÍ” y “ALLÍ”. El niño sonrió cuando consiguió expresar esta impresión a su madre. La madre le mostró que ella le había entendido imitando la expresión de su hijo. Al considerar esto es natural pensar que lo que realmente el niño quería decir a su madre era que él era un héroe que había dominado el dolor.

Poco a poco, según se fue haciendo entender, añadió otros componentes que eran más fáciles de entender que el primero. Cuando añadió la imitación vocal de la impresión de que le pusiesen una inyección en el brazo, entonces incluso la gente que estaba fuera de su círculo más inmediato no dudaba sobre lo que estaba diciendo.

Así que la pregunta es, cómo podemos contribuir y estabilizar la imagen que el niño tiene de sí mismo, que en este caso se puede ejemplificar como “persona que domina el dolor”. En este caso se contactó con otro profesor de niños sordociegos proveniente de otra parte del país. Este profesor estaba involucrado en la investigación pedagógica dentro de la construcción conjunta de significado. Se le habló al profesor sobre la narrativa fundamental del niño con respecto a sí mismo. Mediante la percepción y la observación, el profesor se presentó ante el niño como una persona con la misma narrativa que él, como “una persona que sentía pero que podía soportar el dolor”. En la primera presentación él era un desconocido, pero era una persona que hablaba el lenguaje del niño, que conocía el vocabulario del niño.

Se presentó a sí mismo como una persona que sentía dolor en su dedo y le mostró su vendaje acompañado de una narrativa dramatizada que destacaba el dominio del dolor. Más adelante, cada vez que el niño quería oír la narrativa, decía “BARBA”. Quería decir “la persona con barba que sentía dolor en su dedo. Háblame sobre él.” Cada vez que su madre le cuenta el relato con movimientos emocionales corporales. Después él dice “BARBA” otra vez y otra vez y la madre tiene que contarle el relato varias veces.

Este es el ejemplo más claro que tenemos que nos dice que existe una conexión clara entre los acontecimientos, la imagen de ti mismo, la empatía, la identidad y la construcción de significados en la comunicación pre- lingüística y el lenguaje.

Tenemos otros ejemplos. El siguiente es sobre un niño que tiene resto visual y auditivo. A veces utiliza tanto su resto de visión como de audición. El niño puede reconocer e identificar claramente los dibujos sonoros dramatizados, lo que llamamos onomatopeyas. Esto quiere decir los sonidos que a través de su parecido con las fuentes

reales de sonido los representan. Dibujos con sonido como “Muu Muu” para una vaca y “Guau guau” para un perro y “Brruum” para un tractor.

La función de esta narrativa es conectar al niño con los otros importantes y con el tractor divertido. Es una narrativa sobre sí mismo en su mundo especial, que está formado por personas queridas, animales bonitos y experiencias divertidas. Es la historia sobre uno que es feliz y le divierte su relación con el ambiente y tiene todas las posibilidades de construirse a sí mismo como un héroe.

Un joven sordociego que conocemos tiene un amigo oyente y vidente que algunas veces actúa de forma sorprendente. Al hombre sordociego le gusta estar junto a él y también él cuenta historias sobre cuando está con él. También tiene un amigo con el que corta madera en el bosque. Esto es importante porque vende la madera a su padre y a su madre para que puedan mantenerse calientes. A él le gusta narrar historias sobre sus amigos, sus padres y lo que hace cuando está junto con ellos. En sus historias él también es un héroe. Sus compañeros en la comunicación conocen los eventos a los que él hace referencia y le pueden ayudar en la narración de sus historias personales, a través de las cuales este joven se construye ante sí mismo y ante los otros como una persona.

Conocemos una joven sordociega cuya hermana tiene un bebe. Esta joven sordociega es el tipo de persona que visita al bebe con su madre y le ayuda a cambiar los pañales, darle el biberón y cambiarle los calcetines.

Tenemos una historia sobre otro niño al que le encanta jugar con tubo. A él le encanta el cuento sobre un niño que se llama igual que él. El niño va al bosque a buscar el tubo que ha perdido... Él mete a toda su familia y al perro en la historia. Todos son elementos de distintas composiciones y variaciones de esta y de historias similares. Después de mucho tiempo, él finalmente encuentra el tubo y el relato termina felizmente. “¡Y vivieron felices y comieron perdices!”.

## **CAPÍTULO 4**

### **UNA REVISIÓN DE LA EDUCACIÓN AJUSTADA AL DIAGNÓSTICO**

#### **Condiciones previas para ser un compañero competente**

Hasta ahora hemos intentado recopilar juntos nuestras propias reflexiones sobre la pragmática y la práctica para la resolución de problemas, involucrándonos con los padres y colegas a lo largo de los años. Nos ha conducido nuestro propio deseo de experimentar y entender la coherencia y nuestro deseo de descubrir cómo las cosas se pueden unir de forma armónica. Aparte de esto nos ha motivado la frustración de ver lo difícil y la cantidad de tiempo que lleva transformar las buenas intenciones en buenas prácticas.

El respeto al individuo implica respetar la forma en que el individuo se expresa a sí mismo. La consecuencia práctica de esto es que cuando tomamos el papel del compañero, tenemos que adoptar las expresiones del individuo sordociego y utilizarlas como si fueran nuestras. Además es necesario respetar las iniciativas del individuo sordociego en la construcción conjunta de los temas, en la interacción y en las conversaciones. La consecuencia práctica es que tenemos que tomar parte en la construcción conjunta como si los temas y los significados fueran nuevos para nosotros y como si fuesen tan fascinantes y excitantes para nosotros como para nuestros compañeros sordociegos. En la práctica es necesario que nosotros junto con el niño, nos preguntemos sobre cosas que en otras situaciones habríamos dado por hecho. Por ejemplo, junto con la persona sordociega, debemos asombrarnos ante el brillo de la luz y las vibraciones y las secuencias rítmicas de la voz y la música. Lo que tenemos que hacer es buscar la coherencia junto con el niño, buscar el origen de la impresión (¿De dónde procede la luz, el sonido, la vibración?) y la propagación (¿Cómo llego hasta mí?). Es importante recoger eventos de los que nosotros somos parte. Puede que tengamos que construir la coherencia y la narrativa sobre estos eventos con el niño.

En la práctica la educación ajustada al diagnóstico demanda un sometimiento de uno mismo a la necesidad que tiene el niño sordociego de regular la proximidad y la distancia. Hemos aprendido de las madres de los niños sordociegos que siempre debes “llamar a la puerta antes de entrar”. En la práctica esto quiere decir que tienes que hacer que el niño sea consciente de tu presencia antes de contactar. Por lo tanto también das la posibilidad al niño de ser él quien tome la iniciativa para llevar a cabo el contacto. Esto quiere decir que tu no debes entrar hasta que el niño se haya abierto a ti. Cuando el niño se cierra tu permaneces disponible. Algunos niños sordociegos son muy claros y se comportan como girasoles animados, literalmente abriéndose y cerrándose en busca de la proximidad.

La educación ajustada al diagnóstico de los individuos sordociegos congénitos presupone que entendemos las bases corporales para la proximidad humana y para los pensamientos y las palabras. Presupone que entendemos el contenido de metáforas y conceptos relacionales en términos corporales. El contacto es literalmente contacto táctil y corporal.

Estar cerca significa literalmente proximidad y estar abierto significa regular esta cercanía (proximidad). Cuando el niño muestra que está pensando en otro niño que como característica tenía uno “COMO ESTO”, o hacía “ESTO”, entonces quiere decir “COMO ESTO”, y no Per o Anna. Cuando el niño alarga su brazo o su pierna hacia algo quiere decir que se está alargando hacia algo, que debe tener una imagen con significado.

La comunicación con un individuo sordociego congénito en la práctica quiere decir implicarse en una relación que ya es compartida o que puede llegar a serlo. Estas relaciones deben tener compañeros que son más competentes que el compañero sordociego y, a pesar de eso, sean iguales a la hora de construir conjuntamente las relaciones que literalmente son simétricas y recíprocas.

La interacción quiere decir jugar juntos. La interacción con individuos sordociegos implica que uno mismo sea un instrumento e implica improvisar. Esto quiere decir componer temas para la interacción y variaciones sobre estos temas y combinaciones de temas. Quiere decir variar o alterar nuestra propia dimensión musical para que en todo momento bailemos el mismo baile que él y con el individuo sordociego, dejando que él nos guíe. Quiere decir dejar que el individuo sordociego elija los componentes musicales (estructuras de movimiento rítmico y estructuras vocales) y dejarle que cambie de humor entre mayor y menor. Debes permanecer sintonizado con estos cambios emocionales<sup>7</sup>.

La interacción con un objeto implica centrarse en la acción de compartir y no en el objeto.

La exploración implica explorar juntos y dejar que el individuo sordociego explore por sí mismo. Quiere decir averiguar las conexiones características de manera que sea posible para el niño construir sus propias categorías de los aspectos que son importantes para él. Quiere decir compartir la atención que el niño le presta a algo y lo primero y más importante, dejar que nuestra atención sea dirigida por el niño y entonces compartir el interés del niño. Esto quiere decir que el niño más adelante estará más interesado en compartir su fascinación en lo que se está centrando que en compartir el objeto de su fascinación.

Se trata de conseguir que lo aparentemente extraño y diferente del niño desaparezca.

Básicamente, se trata de llevar tu competencia intuitiva en la interacción y la comunicación más allá de las fronteras normales de la intuición. Se trata de ir más allá de las señales que marcan los límites del territorio conocido. En este territorio en la frontera entre lo conocido y lo desconocido, la simple intuición no es lo suficientemente fuerte y necesitas nuevas señales para poder orientarte.

En la actualidad “El nuevo perfil de desarrollo”, es el nombre de un mapa de señales que incluye sugerencias que pueden apoyar la competencia intuitiva en la interacción y la comunicación. En otras palabras, no pensamos que la competencia intuitiva sea suficiente cuando nos movemos en un terreno desconocido.

---

<sup>7</sup> Estos aspectos musicales de la interacción han sido clarificados en el trabajo de G. E. Hallan Tonsberg y T. Strand Hauge (1997).

La razón por la que hemos construido este mapa es porque nuestra propia competencia intuitiva en la interacción y la comunicación no era lo suficientemente buena y porque entendimos a través de otras personas que la suya tampoco lo era.

## CAPÍTULO 5

### EL PERFIL DE DESARROLLO

#### Un mapa para la orientación

El mapa de sugerencias se refiere a un modelo que contiene los componentes y las pautas de composición que forman la creación de la comunicación.

#### Ilustración 9

**El Perfil de Desarrollo**  
**Visión general de sugerencias para la categorización del análisis de vídeo**

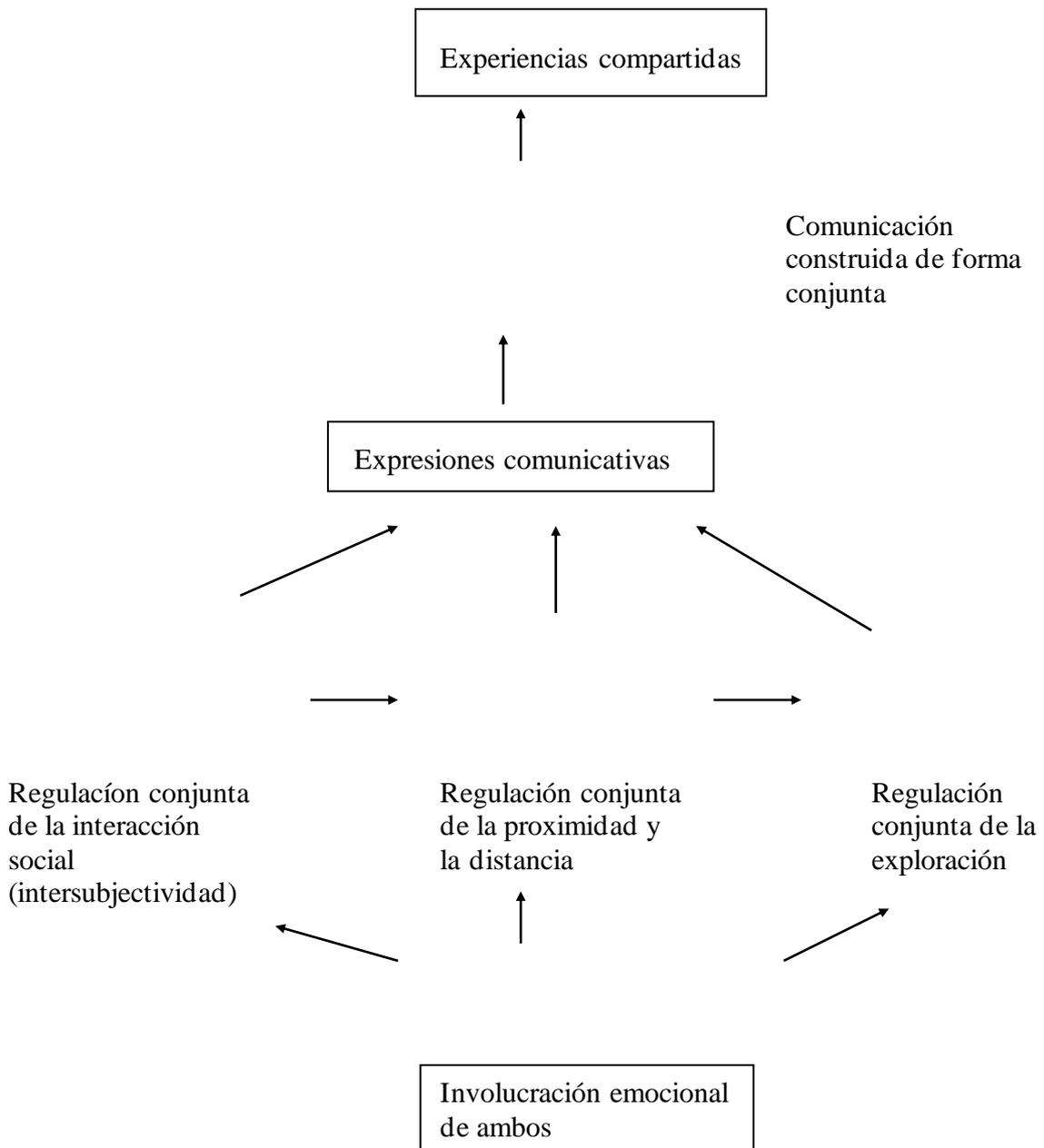


Atención mutua			Gestos simbólicos referenciales y deícticos
“Como si” atención mutua	Puerta de al lado	Diferencias características dentro de la misma categoría	gestos referenciales fuera de contexto
Reciprocidad real en el diálogo			Gestos referenciales espaciales dentro del contexto
Juego real de dar y tomar. Atención referencial	Fuera del alcance	Dos del mismo tipo	
“Como si” juego de dar y tomar	Al alcance	Atajo	Representaciones parte-todo
“Como si” reciprocidad	Dentro del alcance de los brazos	Mapa de franjas	Expresiones afectivas sociales
Espera. Alternando estructuras de atención mutua			
Sintonización emocional y motora	Contacto corporal	Islas de impresiones corporales	Expresiones biológicas
Interacción social	Proximidad	Exploración	Expresiones comunicativas

El mapa se construye de la siguiente manera:

En el modelo podemos ver que la relación de la díada entre la madre y el niño se compone de tres relaciones separadas pero relacionadas con el mundo (ser humano; ambiente; relaciones).

### Ilustración 10



## Primera relación – Interacción social

### Ilustración 11

#### Los aspectos estructurales y dinámicos

La primera relación se caracteriza por modelos sociales que aparecen en la creación de la intersubjetividad (experiencias compartidas y entendimiento conjunto).

Los componentes de estos modelos son:

- Sintonización rítmica y emocional
- Simetría
- Reciprocidad
- Atención mutua

Sobre estos componentes, que tienen una complejidad emergente, hemos hecho sugerencias en el mapa de orientación. Si el profesor de educación especial no está seguro de que la calidad de la interacción social con el niño esté de acuerdo con el principio clásico de Vygotsky (p.e. encontrarse con el niño en la siguiente zona de desarrollo proximal) (Vigotsky 1994), él puede usar el mapa de orientación. Este principio pedagógico trata de que la relación esté equilibrada entre ser simétrica y confirmar y ser capaz de retar y/ o invitar. El profesor por lo tanto puede conseguir mediante este mapa de orientación claves que le sean de ayuda cuando adquiere la responsabilidad inherente en ser una pareja o compañero competente. Ser un compañero competente implica que el desarrollo de la interacción diádica siga el mismo curso que aquella que se pueda mantener con un niño normal<sup>8</sup>.

Si la invitación o el reto (la novedad o la variación) lleva a la interrupción en el mantenimiento de la interacción, el compañero inmediatamente tendrá que volver a adquirir un papel de confirmación. Además de ser conscientes del papel del compañero al cambiar entre la confirmación y el reto, ser un compañero competente también implica asumir la responsabilidad de aceptar las invitaciones y retos del niño. Por lo tanto, el compañero responde a cualquier iniciativa de introducir una variación en el modelo de interacción que se este llevando a cabo entre el niño sordociego y el compañero. Él también puede responder a la iniciativa del niño como si fuese una invitación para entrar en la construcción conjunta de un modelo social más avanzado.

---

<sup>8</sup> Gunilla Preisler ha llevado a cabo estudios sobre comunicación temprana en diadas con niños sordos, ciegos y sordociegos. Ella piensa que el desarrollo de los modelos de diálogo de la diada son similares en las diadas entre madres y niños sordociegos, niños sordos, niños ciegos y niños normales (Preisler 1993 y 1998).

## Elementos de contenido

### Ilustración 12

*Sintonización emocional y motora*

Cuando la relación social se organiza siguiendo los modelos arriba mencionados, aparecerá un contenido de la relación construido conjuntamente. Este contenido construido conjuntamente crea los temas de proximidad. El tema que primero se crea y el más importante está creado de forma conjunta a través de expresiones, sobre los cambios de estados emocionales, basadas en el movimiento/ ritmo sintonizado. Estas a menudo se describen con términos musicales como cambios en el ritmo, intensidad, tiempo y sincronización.

### Ilustración 13

*Espera. Modelos que se alternan. Atención mutua*                      *“Como si” reciprocidad*

El próximo tipo de tema se crea a través de formas construidas mutuamente de estar juntos, que normalmente están formadas por juegos de anticipación, de improvisación y que abarcan distintos temas culturales que se basan en el movimiento y el tacto. La imitación inmediata, en la que el adulto inmediatamente imita al niño, es esencial en estos juegos de anticipación. Más adelante el niño también imita la iniciativa del adulto, si estas iniciativas están basadas en el propio repertorio del niño o contienen pequeñas variaciones de este repertorio.

### Ilustración 14

*Reciprocidad real en el diálogo.*

*Juego de dar y tomar. Atención referencial.*

*“Como si fuese ” el juego de dar y tomar.*

El tercer tipo de tema se crea a través de juegos de diálogos improvisados en los que el niño expresa una anticipación de la iniciativa del compañero dejándole espacio. Este tema también se crea basándose en la interacción (dar y tomar) de rutinas diarias. Un ejemplo de esto es cuando el niño da y toma mientras está siendo vestido o mientras se está bañando. Dar y tomar objetos que están siendo utilizados, como cuando se deja rodar una pelota entre uno y otro, o pasarse un juguete de uno a otro, son actividades que no se ven tan comúnmente con los niños sordociegos como con otros niños. Si los niños sordociegos se involucran en un juego de dar y tomar con objetos, se realiza a menudo con objetos que tienen un “alma”. Con esto queremos decir que el objeto tiene una carga emocional por ejemplo tener el carácter de un osito de peluche.

### Ilustración 15

*Atención mutua*  
*“Como si fuese” atención mutua*

El cuarto tipo de tema es la construcción de atención mutua. A continuación tenemos un ejemplo de un juego improvisado y ritualizado de atención mutua:

El padre y el hijo se sientan juntos como normalmente hacen para cenar. Al hijo le gusta la comida. Ellos comparten un juego construido mutuamente sobre robar y guardar de forma segura la comida del niño. Con una mano el niño protege la comida y con la otra mano está sujetando la “mano ladrona” de su padre.

Otro ejemplo de esto es:

La madre y el hijo han construido juntos un juego en el que el niño tiene que decidir en que parte de su cuerpo él quiere que su madre le bese. Entre medias él acepta besar a la madre donde ella decida que quiere que le bese, en el brazo o en el cuerpo.

Un tercer ejemplo:

Un hombre sordociego y su profesor han construido un juego sobre oler flores. Primero ellos las huelen juntos, entonces el profesor se agacha y las huele, mientras el hombre sordociego mantiene su mano en la cabeza del profesor. Entonces cambian sus papeles y el profesor pone su mano sobre la cabeza del hombre sordociego mientras este se agacha, y el juego continua así. Este juego guarda simetría.

Un cuarto ejemplo:

Un niño sordociego y su profesor han construido juntos un juego sobre tocar las cosas que están sobre la mesa a la hora de comer.

Un quinto ejemplo:

Una madre y un niño sordociego han creado juntos un juego en el que el niño le dice a la madre lo que el niño quiere comer. El niño hace esto tocando la comida que está sobre la mesa. Esta muy claro que el objetivo del juego no es la comida sino decirle a la madre y hacerla entender qué es lo que la interesa.

Se pueden encontrar otros ejemplos en la página 60.

### **Cómo las relaciones construidas socialmente crean expresiones y gestos emocionales.**

Parece como si la experiencia durante estos juegos motivara al niño a representar los temas. El niño se construye imágenes mentales que representan aspectos cargados emocionalmente por la experiencia y las expresa con gestos naturales. Las representaciones creadas son lo que llamamos “representaciones del todo- parte” o “representaciones de similitud”.

Las “representaciones del todo- parte” nos referimos a aquellas que indican una parte del todo, con el todo. Las “representaciones de similitud” indican una expresión gestual que originalmente era una representación del todo- parte y que puede ahora expresar un evento completamente distinto que ha sido experimentado como si fuese el evento previamente experimentado.

Conocemos a un niño sordociego que sobretodo le gusta jugar con el agua. Cuando experimentaba algo que fuese tan divertido aplaudía con las manos. Él hacía esto cuando quería jugar con el agua. Él y su profesora habían negociado que cuando él aplaudía con las manos quería decir que estaba deseando o pidiendo o soñando con el acontecimiento de jugar con el agua. Poco a poco la reacción espontánea de excitación fue siendo modelada y consiguió adquirir la función de un gesto simbólico. Ahora podía utilizar este gesto en otras muchas situaciones que no tenían nada que ver con el agua. Por ejemplo podía comentar sobre algún otro juego divertido con el mismo gesto. Siempre que utilizaba el gesto modelado, nosotros pensábamos que quería decir que era una actividad que era como la actividad de jugar con el agua. Pensamos que lo que quería decir era que lo que era similar, era que él disfrutaba de la actividad de la misma forma que disfrutaba jugando con el agua.

Conocemos a un niño pequeño al que le gusta ducharse. Para él no se trata de limpiarse sino de jugar con el agua. Él representa la experiencia del juego dándose una palmada en la cabeza. Otras veces cuando juega con el agua con sus manos espontáneamente hace el mismo gesto de localización. Pensamos que este niño percibe el agua de la misma manera. Por eso pensamos que dice “justo igual que el agua cuando me cae sobre la cabeza”.

Las representaciones de similitud son difíciles de interpretar porque puede haber tantos componentes experimentados diferentes, que pueden ser como la experiencia perceptiva y emocional. Esto es “Así es como normalmente lo experimento” y “Esto es lo que me gusta”.

Una vez más queremos hacer hincapié en que los temas que son creados en juegos construidos de manera conjunta encierran el disfrute del niño o el vínculo emocional con lo que pasa. Si no es así, no permitirá incluirse en la construcción de estos juegos. Parece como si el vínculo emocional estimulase los procesos cognitivos. Estos procesos tratan de la creación y representación de las experiencias importantes para el niño. Las expresiones emocionales y gestuales creadas y basadas en el juego social pueden convertirse en iniciativas para la negociación de significados compartidos en la comunicación.

En el modelo, esta relación se representa por una flecha horizontal desde la interacción social a las expresiones gestuales emocionales (ver Ilustración 9) y una flecha vertical apuntando hacia la comunicación (ver Ilustración 10).

## **Segunda relación - Proximidad**

### **Ilustración 16**

Cuando un niño experimenta que le gusta estar con otra persona, entonces quiere estar cerca de esa persona. Hemos observado que los individuos sordociegos, como resultado de involucrarse en juegos sociales emocionales, toman iniciativas hacia la proximidad corporal. Hemos observado que el niño toma iniciativas claras para involucrarse en una relación que tiene un componente emocional afectivo, tomado la iniciativa de sentarse en el regazo, dar un abrazo o un beso, o invitar a involucrarse en otros rituales afectivos recíprocos. Estos rituales son como los rituales de saludo que el niño mantiene con su madre y padre (Ver capítulo 3).

En el modelo, por lo tanto, hemos elegido reflejar la creación de relaciones afectivas (relaciones de proximidad) como resultado de mantener experiencias compartidas. Esto está indicado por una flecha desde la relación de interacción social hasta la proximidad (Ver Ilustración 10). Cuando te has convertido no sólo en un buen compañero en la interacción sino que también has sido percibido por el niño como una persona afectiva (cuidador), entonces el niño será capaz de utilizarte como la base de sus exploraciones. Hemos marcado esto con una flecha desde la relación de proximidad hasta la relación de exploración (Ver ilustración 10).

La consecuencia práctica de tomar en cuenta la estructuración de esta relación con el mundo es lo primero y más importante, inicialmente tu estás en un lugar geográficamente mientras que el niño está entre tú y el mundo. Esto ocurre de forma que el niño consigue la posibilidad de volver a ti por sí mismo y en la que el mismo regula la expansión de su campo de exploración. Muchos individuos sordociegos congénitos tienen una buena memoria corporal y espacial y parte del reto para estos niños está en no olvidar lo que antes llamamos “encontrar el camino de vuelta a casa” (Como en la película Noruega “Encuentros en el reino escondido”) (Klaebo, 1991). Otros individuos sordociegos congénitos que no tienen esta memoria corporal y espacial dependen de la negociación de contratos sobre lo que se debe hacer en caso de perderse y que quieras que te encuentren. Los padres inmediatamente leen esas expresiones de “ven y encuéntrame”. Siempre debes hablar con los padres sobre qué estrategias han sido negociadas con sus niños y sobre qué.

Otra consecuencia importante y práctica de la sordoceguera es que el profesor debe presentar todos los retos de exploración que pueda dentro del campo de exploración del niño. Por supuesto, estos retos deben ser sólo aquellos que sean esenciales para el desarrollo de cada niño individual. Esta claro que la sordoceguera hace que el campo de exploración sea muy limitado. Por lo tanto se debe ofrecer al niño un campo de exploración que sea más compacto que aquel que se pueda ofrecer a los niños que ven y oyen.

Una tercera consecuencia pedagógica que ya hemos descrito, tiene que ver con el hecho de que las experiencias con los cuidadores crean temas privilegiados para la negociación de vocabulario y significado compartido (ver Ilustración 9 y 10).

Tienes que ser consciente de que los niños sordociegos, sin nosotros darnos cuenta tendrán una relación cercana con sus hermanos, otros niños sordociegos y no sordociegos como ya hemos descrito anteriormente. Estas relaciones también crean temas privilegiados para la negociación de significados.

## **La regulación de la distancia a un micro nivel**

La segunda dimensión de la regulación de la distancia opera a nivel micro. Es muy difícil notarlo sin utilizar el análisis de vídeo. De todas formas esta regulación no es menos importante. Se trata de permitir que el niño dirija la regulación de la distancia, que tiene que ver con la experiencia que el niño tiene para mantener el control en los episodios de interacción y en los procesos de las conversaciones. Ya hemos escrito sobre esto anteriormente. Se trata de llamar a la puerta, estar disponibles con el paso del tiempo, respetar la regulación del niño de su propia disponibilidad, la apertura del niño. La forma en la que el compañero físicamente organiza su disponibilidad en las relaciones constructivas y cognitivamente demandantes tiene un gran impacto.

Una y otra vez hemos encontrado lo que a menudo llamamos rechazo táctil, rechazo al contacto de las manos y los pies, es una consecuencia del hecho de que esta regulación de la distancia no ha sido respetada por las personas en el ambiente social del individuo sordociego. Es posible que el rechazo táctil pueda ser causado por problemas neurológicos pero esto es muy raro.

Por supuesto las manos, la cara y los pies de los individuos sordociegos congénitos tienen muchas funciones además de aquellas que tienen normalmente. Las manos y los pies pueden tener la función que los ojos tienen en la gente que ve. El respeto por la regulación de la distancia aun nivel micro es por lo tanto uno de los principios más importantes en la práctica de la educación de personas sordociegas. La paradoja es que la regulación de la distancia es un tema tanto central como extremadamente difícil de descubrir.

En el modelo, hemos indicado que las relaciones cercanas bien reguladas también motivan la creación de expresiones emocionales y representaciones gestuales. Hemos mostrado esto poniendo una flecha horizontal desde la relación de proximidad hasta las expresiones comunicativas creativas (ver Ilustración 9).

Estas expresiones al igual que las expresiones que representan aspectos experimentados del juego social proporcionan iniciativas para las negociaciones de significado en la comunicación. Hemos representado esto por una flecha vertical desde la relación de proximidad a la comunicación (ver Ilustración 10).

## **Relación tercera - Exploración**

### **Ilustración 17**

Como ya hemos señalado, la última relación con el mundo, la explorativa, depende del hecho de que el individuo sordociego haya establecido contratos con respecto a la proximidad de manera que utilice al cuidador como base de su exploración. La exploración puede ser una exploración de la base en sí misma, por ejemplo como se mencionó anteriormente de las caras, de la garganta y la boca, el origen de la voz y la estructura de transmisión de la voz.

Es esencial que el compañero conozca los modelos de exploración para que pueda mantenerse alerta y disponible cuando el individuo sordociego explora sus alrededores.

La exploración demanda mucho en el ámbito cognitivo para los individuos sordociegos. Esto se debe al hecho de que los individuos sordociegos siempre tienen que unir los elementos por sí mismos para crear imágenes totales. Estas imágenes totales hacen posible que más tarde se pueda reconstruir toda la cadena sólo tocando uno de los elementos.

La exploración táctil es muy variada. Algunas veces incluye experiencias totales y es corporal y motor gruesa. Esto se ve cuando el individuo sordociego con movimientos construye un mapa especial en su cabeza de una parte de una habitación o de sí mismo en relación por ejemplo con una caja, una silla, un sofá o una cama.

En el modelo nos hemos concentrado en ejemplificar como los individuos sordociegos habitualmente construyen imágenes de aspectos seleccionados del mundo físico y social.

### **Ilustración 18**

*“Islas” de impresiones corporales*

Inicialmente la atención se concentra en un aspecto interesante y en este caso la exploración esta motivada de forma emocional.

### **Ilustración 19**

*“Mapa de franjas”*

Parece como si la atención se cambiase para dirigirse hacia aspectos del mundo exterior y el individuo sordociego llega a estar más interesado en la conexión entre dos o, más adelante, más aspectos de la parte. De esta forma la imagen del tacto y/ o corporal toma la forma de algo que Harald Martinsen nos enseñó a nombrar como “mapa de franjas”.

### **Ilustración 20**

*“Atajo”*

Gradualmente el niño crea una imagen espacial del todo. Ahora puede crear lo que nosotros llamamos “atajos”. Muestra que conoce donde se sitúa la cabeza del compañero cuando le toca la mano. Él estira la mano y encuentra su cabeza de forma bastante regular incluso si el cuerpo no está completamente estable. Esto quiere decir que él puede interiorizar una imagen total de la posición del cuerpo de la otra persona conociendo sólo un elemento. Hablando desde el punto de vista cognitivo esta es una representación de una parte por el todo.

### **Ilustración 21**

*“Dos del mismo tipo”*

Gradualmente cuando el individuo sordociego ha creado imágenes completas, comienza a categorizar. Él categoriza inicialmente similitudes y crea una categoría para un tipo de acontecimientos o espacios de la persona. Hemos visto niños sordociegos que se sientan

entre la madre y otra mujer, prestando atención a las similitudes táctiles entre las dos personas, por ejemplo, el pecho. Pensamos que el individuo sordociego crea una categoría basada en la experiencia del hecho de que dos sensaciones son del mismo tipo.

## **Ilustración 22**

*“Diferencias características  
dentro de la misma  
categoría”*

Conocemos a un niño sordociego que ha conectado el signo de madre y el signo de padre. Este signo es “MADREPADRE”. Progresivamente cuando comenzó a explorar las diferencias características, por ejemplo en la cara (con barba y sin barba), él creó nuevas expresiones en las que madre y padre habían llegado a ser diferenciadas la una de la otra y en las que a menudo se mencionaban juntos con las diferencias táctiles diferentes de pelo, barba o pecho.

Hasta que un niño no se involucra en explorar las diferencias características dentro de cada categoría, no se llega a la condición previa de desarrollo para la creación de conceptos.

Debemos mencionar aquí que nuestro colega, el profesor con deficiencia visual, Karen Andersen de Bergen, ha señalado que los individuos sordociegos pueden utilizar sus manos como si fuesen su visión. Uno de los dedos se utiliza como la agudeza visual y los otros como la visión periférica. Más adelante nosotros mismos observamos a un niño sordociego utilizando el dedo gordo para conseguir la agudeza visual y toda la delimitación táctil de su cuerpo como visión periférica. El dedo estaba concentrado en un examen detallado del umbral de la puerta y el cuerpo estaba concentrado en moverse hacia delante y hacia atrás y alrededor y en tocar el marco de la puerta como si representase el campo visual periférico.

La curiosidad humana y la necesidad de construir imágenes coherentes es muy grande. Por lo tanto las formas de exploración pueden tomar muchas formas.

Como con otras relaciones, la exploración crea una base de experiencias para recordarlas como imágenes mentales, imágenes que han sido exploradas y representadas de forma gestual.

En la educación especial es por lo tanto esencial observar qué es lo que crea los temas de exploración. Esto puede hacer posible reconocer la conexión de expresiones corporales espontáneas y gestuales. Estas expresiones se refieren a aspectos del mundo que son esenciales para el individuo sordociego, aspectos en los que se ha interesado durante su actividad exploratoria.

Las expresiones componen las iniciativas en la negociación de significado de la misma forma que las expresiones se basan en el juego social y las relaciones de proximidad. Hemos ejemplificado este modelo con la ayuda de flechas de las relaciones de exploración hasta las expresiones comunicativas (ver Ilustración 9 y 10).

## Creación conjunta de la comunicación

### Ilustración 23

En nuestra descripción previa de la comunicación nos centramos en la construcción conjunta de significados compartidos en las conversaciones.

Ahora nos centramos en mostrar de forma más precisa como las relaciones con el mundo se integran en la creación de la comunicación. La comunicación en la que nos centramos ahora es de un tipo mucho menos dependiente de la creatividad del adulto y depende más de la habilidad del adulto para reconocer en qué está involucrado el individuo sordociego y que hace cuando él explora. Hay muchos ejemplos buenos de esto pero elegimos describir el ejemplo que para nosotros es más clarificador.

Este ejemplo es sobre un hombre completamente sordociego de 50 años y que no ha recibido mucha educación especial, pero que muestra que organiza las cosas cuando el personal deja de controlarle. El ejemplo describe como se veía cuando el individuo sordociego dirigía la atención de su cuidador hacia algo en lo que él estaba involucrado más allá de la proximidad de ambos.

El cuidador indicó que ella quería mostrar al compañero sordociego algo tirando de su mano suavemente y colocándola debajo de la suya. Ella quería mostrarle una vela que estaba colocada sobre la mesa. El hombre soltó su mano y comenzó a explorar la vela. Después de esto llevó su mano hacia su cuerpo y tocó la mesa y de nuevo su cuerpo y tocó la vela varias veces como si estuviese midiendo la distancia entre su cuerpo y la vela.

El individuo sordociego de esta manera creó una imagen de donde estaba situada la vela en relación y en proporción con su propio cuerpo. Después vimos que el hombre, con un solo brazo localizó a su cuidador que estaba sentado a su lado y tocó una de sus caderas. Desde ese punto él encontró su brazo y su mano. Después notamos que él colocó su propia mano bajo la de su cuidador y guió su mano con la suya propia en dirección a la vela como si estuviese señalándola.

En esta ocasión el hombre sordociego no mostró más claves que nos mostraran lo que quería hacer con sus acciones.

En este tipo de situación será el cuidador el que tenga que reaccionar ante este movimiento de dirección de la atención de una manera que proporciona al hombre sordociego una experiencia de ser capaz de establecer la vela como un punto compartido sobre el cual se puede conversar. Esta experiencia puede llevar después a una conversación que se refiera a la vela incluso si la vela no está presente.

Por la experiencia sabemos que en estos casos como el descrito aquí, hay un alto riesgo de que el compañero intuitivamente interpretará y reaccionará ante la iniciativa del individuo sordociego como si el individuo sordociego considerase la mano del compañero como un instrumento que puede obtener la vela o encender la vela. De esta forma puede ocurrir fácilmente que el compañero reaccione ante la dirección de la atención y el gesto de referencia del individuo sordociego como si fuese la primera parte de una acción dirigida a coger la vela o encenderla. La consecuencia será en cada caso

que el compañero responderá directamente realizando la siguiente parte como un acción y no como parte de una confirmación mediante gestos, de referencia y comentarios que de nuevo dé la posibilidad al individuo sordociego de responder.

De manera alternativa, el compañero puede interpretar y reaccionar ante la iniciativa del individuo sordociego de dirigir su atención como una referencia compartida en un diálogo de continuidad, como si el individuo sordociego dice “ESO”.

Entonces el compañero podría cambiar la posición de la mano, colocando la suya bajo la de la persona sordociega y repitiendo el movimiento de señalar como si confirmase. “ESO, ALLÍ, SÍ” seguido por el gesto táctil “¿QUÉ PUEDE SER ESTO?”. Esta reacción enfatizará para el individuo sordociego que él influyó en la atención del compañero y en la reflexión del compañero y que él debe continuar acercándose a su compañero para llegar más allá en el diálogo. El compañero también puede asegurarse de que el diálogo continuará trayendo la sugerencia que toma la forma de nombrar o compartir el disfrute “ESA VELA ALLÍ”, y entonces sugerir al individuo sordociego los signos o gestos de la acción, “ENCIENDE AQUÍ”. Entonces el individuo sordociego tiene la posibilidad de confirmar o denegar la sugerencia utilizando gestos o actuando. De esta forma sus compañeros han tenido éxito en la conversación sobre la vela.

Este ejemplo muestra lo que llamamos una ventana o una apertura a una organización del diálogo más avanzada. El gesto para dirigir la atención que el individuo sordociego realiza es la sugerencia más importante para decir que se ha abierto una ventana para establecer la regulación recíproca de la regulación de la atención hacia un tercer elemento. La otra condición previa es que la pareja sepa que el tercer elemento, en este caso la vela, ha sido históricamente conectada a un evento que normalmente motiva al individuo sordociego a encender la vela ya que así él puede ver el maravilloso destello. Es la reacción de la pareja mediante la atención- confirmación y comentando las expresiones y la respuesta siguiente del individuo sordociego las que nos darán las claves para decir que la estructura del diálogo está organizada de manera que la regulación recíproca de la atención incluye un tercer elemento.

## **Ilustración 24**

### *Atención mutua*

Podemos resumir las sugerencias diciendo que la regulación recíproca de la atención ocurre centrándose en un tercer elemento, como resultado de centrarse en aspectos cruciales de la estructura de la interacción:

- Se puede observar que el individuo sordociego presta atención a un tercer elemento fuera de la proximidad.
- El individuo sordociego se acerca al compañero y lleva la atención de este en dirección o hacia el tercer elemento.
- El compañero confirma que su atención esta dirigida hacia el mismo elemento.
- El compañero comenta sobre el tema central de la atención compartida utilizando sonidos, gestos o signos.
- El compañero pide al individuo sordociego que responda a sus comentarios.
- El individuo sordociego responde a los comentarios utilizando una expresión afectiva, un sonido, una acción, un gesto o un signo.

Estas expresiones dan sugerencias para decir cual es la próxima iniciativa o respuesta del compañero, puede ser continuar con el mismo tema o una respuesta a una nueva iniciativa del individuo sordociego.

## **Comentarios de cierre**

Nuestra intención al escribir este libro no ha sido describir la creación de la comunicación con individuos sordociegos congénitos como un método. Hemos intentado describir nuestro análisis de lo que caracteriza las condiciones que creemos que hemos podido observar como condiciones óptimas para los individuos sordociegos, las condiciones que dan al individuo sordociego las mejores posibilidades para desarrollarse como seres humanos a través de la construcción de relaciones con otras personas cargadas de significado.

Hemos elegido escribir desde nuestro punto de vista profesional y nuestro propio proceso de realización. Durante este proceso hemos visto cada vez de forma más clara que el elemento crítico en todas las prácticas de la educación para personas sordociegas, son las cualidades profesionales y personales de un compañero competente. Queremos decir con esto, las actitudes y las acciones pedagógicas que se han convertido en parte de uno mismo y que combinan el conocimiento de la educación especial con las formas y actitudes personales.

No hemos llegado a describir todos los aspectos de la educación de personas sordociegas, nos hemos limitado a lo que creemos es prioritario y un tema fundamental, esto es el desarrollo personal de los individuos sordociegos.

Este tema y esta responsabilidad personal nos hacen creer que este tipo de conocimiento y competencia necesita ser un área compartida entre los padres y los profesionales.

Muchas de estas áreas de la educación de sordociegos que no hemos mencionado han sido mencionadas por otros. Muchas de las áreas que hemos descrito también han sido descritas en detalle por otros. Hemos elegido centrarnos en aquellos componentes que son parte de las relaciones que crean significado y centrarnos en como estas relaciones están conectadas.

No pretendemos decirles a nuestros colegas lo que tienen que hacer, pero esperamos que muchos lectores reconocerán partes de sus propias reflexiones en nuestra descripción. Pensamos que estas reflexiones personales y profesionales y realizaciones en gran parte son procesos que están actualmente bajo consideración.

Como adultos competentes nosotros mismos deseamos experimentar que tenemos control interior y libertad. Deseamos experimentar que somos felices y que tenemos la fuerza para enfrentarnos a los retos que la vida nos pone. Nos resistimos ante cualquier intento de estructuración en nuestros planes diarios, actividades y objetivos si estos son dictados por otras personas. La protesta ante toda forma de autoridad y control de otros seres humanos es irresistible para nosotros y ha influenciado nuestra visión de cómo la educación de personas sordociegas tiene que ser. Deseamos reconocer las expresiones

espontáneas, experiencias de libertad, y felicidad en los individuos sordociegos congénitos.

Pensamos que la educación de los individuos sordociegos hasta ahora en gran medida ha intentado adaptar la forma en la que los individuos sordociegos aprenden y se desarrollan a un orden definido de ante mano. Hemos visto esto como un signo de falta de confianza, por el hecho de que los individuos sordociegos pueden crear su propio programa diario siguiendo su propio orden. No queremos decir que los individuos sordociegos deban hacer esto por sí mismos, como criaturas aisladas que no interfieren en la vida de otras personas. Queremos decir que los individuos sordociegos son capaces de ser iguales a la hora de construir significados y relaciones simétricas y recíprocas.

Inspirados por el libro de la psicoanalista Julia Kristeva sobre los desconocidos, creemos que los individuos sordociegos bajo estas condiciones nos ayudan a conocernos y a reconocer al extraño que hay dentro de nosotros. (Kristeva, 1991)