

# Técnicas para el desarrollo de la comunicación en personas con sordoceguera

TRASTORNOS DEL LENGUAJE

PROYECTO EDITORIAL  
TRASTORNOS DEL LENGUAJE

*Serie*  
GUÍAS TÉCNICAS

Directores:  
Carlos Gallego  
Miguel Lázaro



Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con autorización de los titulares de la propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts. 270 y sigs. Código Penal). El Centro Español de Derechos Reprográficos ([www.cedro.org](http://www.cedro.org)) vela por el respeto de los citados derechos.

Pilar Gómez Viñas

# Técnicas para el desarrollo de la comunicación en personas con sordoceguera

TRASTORNOS DEL LENGUAJE



EDITORIAL  
SINTESIS

Consulte nuestra página web: **www.sintesis.com**  
En ella encontrará el catálogo completo y comentado

© Pilar Gómez Viñas

© EDITORIAL SÍNTESIS, S. A.  
Vallehermoso, 34. 28015 Madrid  
Teléfono: 91 593 20 98  
www.sintesis.com

ISBN: 978-84-9171-387-6  
Depósito Legal: M-27.326-2019

Impreso en España. Printed in Spain

Reservados todos los derechos. Está prohibido, bajo las sanciones penales y el resarcimiento civil previstos en las leyes, reproducir, registrar o transmitir esta publicación, íntegra o parcialmente, por cualquier sistema de recuperación y por cualquier medio, sea mecánico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o cualquier otro, sin la autorización previa por escrito de Editorial Síntesis, S. A.

# Índice

Prólogo .....	9
<b>Capítulo 1. La sordoceguera como discapacidad .....</b>	<b>13</b>
1.1. Concepto de sordoceguera. Diferentes tipos de personas con sordoceguera .....	14
1.2. Heterogeneidad de la población. Variables que la determinan..	16
1.2.1. <i>La etiología o causa de la sordoceguera .....</i>	16
1.2.2. <i>Características de cada una de las limitaciones que se combinan .....</i>	17
1.2.3. <i>Momento en que se produce la sordoceguera .....</i>	18
1.2.4. <i>El orden de aparición de las limitaciones sensoriales .</i>	18
1.2.5. <i>Confluencia de otras deficiencias .....</i>	20
1.2.6. <i>Ambiente estimular, entorno cultural, familia .....</i>	20
1.3. Modos útiles de agrupar a las personas con sordoceguera en la intervención .....	21
1.3.1. <i>De acuerdo con el momento y el orden de aparición de las deficiencias sensoriales .....</i>	22
1.3.2. <i>Considerando el nivel de funcionamiento de la persona</i>	24
1.4. Formas de comunicación utilizadas por las personas con sordoceguera: la lengua de signos y los sistemas alternativos de comunicación .....	29
1.4.1. <i>Las lenguas de signos españolas: LSE y LSC .....</i>	30
1.4.2. <i>Sistemas alfabéticos .....</i>	31

1.4.3. <i>Sistemas no alfabéticos o signados</i> .....	33
1.5. Casos de personas con sordoceguera .....	37
1.5.1. <i>Miguel</i> .....	37
1.5.2. <i>Sara</i> .....	39
1.5.3. <i>Adriana</i> .....	41
Resumen del capítulo .....	43
Preguntas de autoevaluación .....	44
<b>Capítulo 2. La sordoceguera congénita. Marco teórico para la intervención</b> .....	47
2.1. Consideraciones previas .....	47
2.2. La teoría de la interacción social .....	51
2.3. El modelo transaccional de desarrollo .....	58
2.4. La idea de interdependencia de la actividad cognitiva, comunicativa y lingüística .....	61
2.5. Teoría de la modificabilidad estructural cognitiva (Feuerstein, Klein y Tannenbaum, 1991) .....	63
2.6. Teoría del aprendizaje activo en rutinas de actividades (Lilli Nielsen, 1994) .....	64
Resumen del capítulo .....	66
Preguntas de autoevaluación .....	68
<b>Capítulo 3. Intervención con personas con sordoceguera congénita</b> .....	71
3.1. Consideraciones generales previas .....	71
3.1.1. <i>Cómo comunicar con el niño</i> .....	72
3.1.2. <i>Condiciones facilitadoras de la intervención</i> .....	74
3.1.3. <i>Importancia del buen uso de la narrativa por parte de los compañeros de comunicación</i> .....	79
3.2. Metodología de intervención .....	82
3.2.1. <i>Conocimiento del mundo e integración perceptiva</i> .....	82
3.2.2. <i>Desarrollo cognitivo, comunicativo y lingüístico</i> .....	86
3.3. Primer nivel de intervención. Desarrollo del interés por la interacción comunicativa y social .....	86
3.3.1. <i>Primera etapa</i> .....	87
3.3.2. <i>Segunda etapa</i> .....	94

3.4. Segundo nivel de intervención. Desarrollo de la comunicación .....	99
3.5. Tercer nivel de intervención. El desarrollo del lenguaje .....	111
Resumen del capítulo .....	122
Preguntas de autoevaluación .....	123
<b>Capítulo 4. Evaluación para la intervención .....</b>	<b>125</b>
4.1. Quién debe realizar la evaluación y cuáles deben ser su formación y experiencia .....	127
4.2. Cómo llevar a cabo la evaluación .....	128
4.3. Áreas que deben ser evaluadas. Aspectos que conviene observar .....	132
4.4. ¿Qué pruebas específicas pueden utilizarse y por qué? .....	137
4.4.1. <i>La escala Callier-Azusa</i> .....	137
4.4.2. <i>Identificación de la sordoceguera congénita</i> .....	138
4.4.3. <i>Home talk: una evaluación familiar para niños sordociegos</i> .....	139
4.5. Otras pruebas no específicas .....	141
Resumen del capítulo .....	142
Preguntas de autoevaluación .....	143
<b>Capítulo 5. Programas de desarrollo individual .....</b>	<b>147</b>
5.1. Concepto de mediador comunicativo como compañero de comunicación profesional .....	148
5.2. Cómo estructurar el programa de intervención de los niños con sordoceguera. Tres ejemplos .....	150
5.2.1. <i>El caso de Miguel</i> .....	152
5.2.2. <i>El caso de Sara</i> .....	154
5.2.3. <i>El caso de Adriana</i> .....	158
5.3. Consideraciones generales de interés para abordar la planificación de los programas .....	160
5.4. El trabajo por centros de interés .....	161
5.4.1. <i>Cómo seleccionar los centros de interés</i> .....	162
5.4.2. <i>Algunas consideraciones respecto al ejemplo</i> .....	166
Resumen del capítulo .....	166
Preguntas de autoevaluación .....	168

<b>Capítulo 6. Intervención con la familia</b> .....	171
6.1. Consideraciones significativas para la intervención con la familia .....	173
6.2. Principios que deben guiar el trabajo con las familias .....	183
6.3. Valor del trabajo conjunto entre padres y profesionales .....	186
Resumen del capítulo .....	188
Preguntas de autoevaluación .....	189
<b>Clave de respuestas</b> .....	191
<b>Bibliografía</b> .....	193



# La sordoceguera congénita. Marco teórico para la intervención

## 2

Los niños con sordoceguera congénita tienen dificultades comunicativas excepcionales derivadas de la limitación que supone la falta de visión y audición para conocer qué hay y qué sucede en el mundo, y para imitar y aprender modelos de comportamiento y estrategias de comunicación eficaces en la sociedad en la que se desarrollan. Este capítulo busca llevar al lector a reflexionar sobre las diferencias perceptivas entre el niño que ve y oye y el niño con sordoceguera para que pueda comprender la dimensión de lo que implican estas diferencias. Desde esta perspectiva, el capítulo introduce, tomando como base teorías que se apoyan en el valor de la interacción social y el contexto, la filosofía que subyace al modo de intervención que se propone en los siguientes capítulos.

### 2.1. Consideraciones previas

El ser humano posee diferentes canales sensoriales y a través de ellos se conecta con el mundo, es decir, percibe todo lo que le rodea y crea sus imágenes mentales. De esos canales sensoriales, los dos más importantes son la vista y el oído, por la información de estímulos distales que son capaces de aportar y porque permiten integrar la información que llega de los demás sentidos.

¿Se puede imaginar alguien que no sea sordociego lo que significa nacer sin ver ni oír nada, o con una limitación tan importante de la visión y la audición que hagan del gusto, el olfato, el tacto y la propiocepción las únicas o principales fuentes de acceso a la información?

Es posible que el lector piense en un primer momento que sí, pero en verdad es difícil, por no decir imposible, para quien ve y oye concebir cómo se percibe el mundo sin vista ni oído. Sortear esta dificultad para buscar el modo de intervenir con las personas con sordoceguera congénita implica hacer una seria reflexión sobre cuestiones determinantes como las que se exponen a continuación.

*Los sentidos son las ventanas de la cognición.* Son los órganos que relacionan el organismo con el ambiente. A medida que se familiarizan con el entorno, captan información y cada uno de los sistemas sensoriales –vista, oído, tacto, gusto, olfato, propiocepción– se especializa en la detección de una clase de información, en un tipo de estímulos. Todos ellos tienen capacidad para captar información de manera simultánea, destacando lo importante e ignorando lo innecesario o redundante de acuerdo con la persona, la motivación del momento, el ambiente, etc.

*La forma en que actúan los sentidos* para captar el mundo exterior y representarlo en el cerebro se podría resumir del siguiente modo: los estímulos (que son, en realidad, cambios de energía) ocurren en el ambiente y son captados por las células receptoras de los sentidos (receptores sensoriales), que analizan los rasgos de esos estímulos y transforman la energía física (señales del medio) en energía nerviosa para su conducción a las vías aferentes o receptoras. Los impulsos nerviosos así generados llegan a las áreas especializadas de la corteza cerebral y provocan sensaciones. En estos “centros de procesamiento” la información se analiza, se organiza, integra y adquiere significado. De este modo se pone en marcha el proceso cognitivo, a través del cual las personas son capaces de comprender su entorno y actuar en consecuencia según los estímulos que reciben.

*La vista* permite obtener una información global de cualquier objeto, persona, situación o acontecimiento que ningún otro canal sensorial puede captar. Solo con la vista, por ejemplo, es posible conocer al mismo tiempo que luce el sol, que una mariposa vuela

alrededor de un grupo de personas que hablan al otro lado de la calle, cómo van vestidas esas personas, si hay hombres, mujeres o niños en el grupo y si el talante de la conversación es jovial o de enfado. Debido a su tamaño, no siempre se puede tocar un objeto completo de una sola vez (un edificio, un árbol...), en cambio sí se puede ver entero, y hay mucha otra información visual que no es posible percibir por los demás sentidos (la luna, una puesta de sol, el arcoíris, un paisaje...).

*El oído* aporta también información que es imposible que llegue a través de los otros sentidos. Se puede escuchar el canto de un pájaro al que no se ve, o saber que alguien se acerca o se aleja tan solo por el sonido de unos pasos. El oído permite, al igual que la vista, prestar atención a varias fuentes a la vez, y así podemos escuchar el timbre de una puerta al tiempo que somos conscientes de que el perro ladra y ha despertado al niño que llora, u oír los truenos y la lluvia a la vez que suenan la televisión o la radio.

Gracias al oído se adquiere el lenguaje oral, y la audición permite, por ejemplo, a las personas con ceguera o discapacidad visual, una cierta anticipación perceptiva sin necesidad de contacto físico con el estímulo; y también les proporciona información para realizar las actividades de la vida diaria o para la orientación en los desplazamientos, y es su medio principal para la adquisición de conceptos y la comprensión de las características del medio en el que se desenvuelven.

Cuando alguno de los sentidos está dañado el cerebro se esfuerza para obtener a través del resto los datos necesarios para organizar la información, de forma que pueda adquirir significado, pero si los sentidos dañados son la vista y el oído, como sucede en las personas con sordoceguera, la interpretación del mundo se hace muy difícil, porque los estímulos ambientales que el organismo puede captar quedan muy reducidos y porque solo a través de la vista y el oído se puede llegar a tener una percepción y, por tanto, una imagen integral de lo que hay o sucede en el ambiente.

Por otro lado, el niño que ve y oye tiene acceso de modo natural a múltiples experiencias comunicativas y de todo tipo, a través de las cuales puede conocer poco a poco la realidad cultural en la que vive, interesarse por ella y, apoyándose en el modelo lingüístico y de comportamiento de quienes le rodean, desarrollar conocimiento

a la vez que estrategias de comunicación, así como un lenguaje común que culmina habitualmente con la adquisición de una lengua

Los niños con sordoceguera congénita, en cambio, no solo carecen de la oportunidad de vivir muchas de esas experiencias, debido a que los adultos desestiman con frecuencia su capacidad para interesarse por las cosas, aprender y disfrutar interaccionando, sino que, además, la percepción de cualquier experiencia vivida queda limitada a las sensaciones que le aportan los sentidos preservados, lo que la hace necesariamente diferente de la percepción que de esa misma experiencia tiene quien ve y oye.

Las imágenes mentales que el niño con sordoceguera puede construir de las personas, los objetos o las situaciones que forman parte de sus experiencias atienden necesariamente a sus particulares percepciones, por lo que no van a coincidir en nada, o lo harán en muy poco (en el caso de que niño tenga restos en uno o en los dos sentidos), con las imágenes de cualquier otra persona sin problemas visuales ni auditivos que viva con él esa experiencia. Esta reflexión nos debe llevar a comprender que los elementos simbólicos (signos) que el niño con sordoceguera pueda usar de forma natural para referirse a esa vivencia serán también distintos de los que utilizara quien ve y oye.

Esta diferencia entre los elementos simbólicos de los que, en principio, puede valerse quien nace sordociego para comunicar y aquellos que utilizan las personas que interaccionan con él, dificulta seriamente la negociación de significados y bloquea el proceso de desarrollo de la comunicación prácticamente antes de que pueda iniciarse.

Como síntesis de lo anteriormente expuesto, cabe señalar:

- Los niños con sordoceguera 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, es decir, necesitan condiciones iguales a las que logran un desarrollo óptimo en los niños que ven y oyen.
- Las deficiencias congénitas reducen siempre la preparación biológica para acceder al mundo social y cultural. En el caso de los niños con sordoceguera, esta reducción es especialmen-

te severa y su desarrollo cognitivo comunicativo y lingüístico depende de la posibilidad de contacto con ese mundo.

- Las condiciones de privación sensorial en las que crece el niño con sordoceguera y el comportamiento que de ellas se deriva hacen con frecuencia que se le vea como un ser asocial e incapaz de pensar y comunicarse, aunque en muchos casos, más allá de la dificultad que supone su limitación sensorial, sus capacidades cognitivas estén intactas.
- Compartir significados es un aspecto clave en el desarrollo comunicativo, pero adquiere especial dificultad en la interacción con el niño con sordoceguera, porque su experiencia perceptiva está condicionada esencialmente a estímulos próximos, táctiles o propioceptivos, lo que la hace muy distinta de la de su compañero en la interacción, que ve y oye y puede apoyarse en estímulos distales. Esto hace que los elementos simbólicos utilizados por uno y otro para referirse a una misma cosa sean diferentes y difíciles de interpretar por ambos.

Como consideración final, indicar que los niños con sordoceguera necesitan, para desarrollar la comunicación, un entorno familiar y social preparado para comprender las implicaciones de su limitación sensorial. Esto exige profesionales especialmente formados para proporcionar esa preparación a la familia y a la sociedad, capaces de actuar como modelos y de mostrar cómo se deben adaptar al niño las condiciones del entorno y la forma de comunicación para que pueda lograr un desarrollo pleno, de acuerdo con sus posibilidades perceptivas y características personales.

## **2.2. La teoría de la interacción social**

De acuerdo con Vygotsky, el lenguaje se adquiere como producto de la interacción social y la comunicación prelingüística, y el paso a la comunicación lingüística se explica por la tendencia del adulto a sobreinterpretar las acciones del niño y, como consecuencia de ello, a desarrollar una labor de soporte de las habilidades comunicativas y lingüísticas. El niño aprende a comunicarse, entre otras razones,

gracias al hecho de que las personas que están a su alrededor reaccionan sistemáticamente a sus acciones interactivas como si realmente fueran comunicativas, mucho antes de que realmente lo sean.

La teoría de Vygotsky se basa en la importancia del aprendizaje sociocultural de cada persona. En su modelo, el contexto en el que se desenvuelve la actividad de la persona ocupa un lugar central. Afirma que esta no se forma en aislamiento sino gracias a la interacción en diferentes contextos con otros que actúan como mediadores que guían al niño en el desarrollo de sus capacidades cognitivas.

Durante largo tiempo, el medio de expresión más importante para el niño es el lenguaje de su cuerpo, es decir, sus movimientos. Si hay respuesta a esta forma de interacción por parte del adulto, el niño llega a descubrir, tras diferentes repeticiones casuales, que determinada actitud por su parte provoca una reacción en quienes están a su alrededor. En la medida en que esta reacción es consistente y grata para él, el niño toma interés por repetir la acción que la provocó con la intención de conseguir que se produzca de nuevo, y de este modo se inicia, elementalmente, el proceso de desarrollo de la comunicación.

De modo natural, el niño es habitualmente visto por los adultos como un interlocutor activo desde su nacimiento y esta es la base del inicio de la comunicación. Esto pasa porque las acciones del niño, que los adultos toman como expresiones, le resultan familiares de modo que interpretan que “cuando hace *eso*, quiere decir *esto*” (*aunque la acción del niño no se corresponda con acto comunicativo alguno*), y actúan coherentemente, de acuerdo a su interpretación, considerando así al niño como un interlocutor con propósitos intencionales.

Aparece aquí la primera dificultad para el desarrollo natural de la comunicación del niño con sordoceguera, porque posiblemente sus expresiones no se parecerán en nada a las habituales de cualquier otro niño, y esto hará que pasen desapercibidas o no sean entendidas. No obtendrán, por tanto, ninguna reacción como respuesta por parte del adulto.

Por ejemplo, cómo van a entender los papás, al acercarse a la cuna de su niño, que esa especie de elevación de su tripita arqueando la espalda quiere decir que les ha sentido, que sabe que están ahí y que quiere que le cojan, cuando lo que esperarían que el niño hiciera para ofrecerle esa respuesta es que les sonría y les tienda sus bracitos. El niño quizá no les ve, no les oye, pero

ha sentido su olor y la vibración que sus pasos han transmitido a la cuna y arquea ligeramente su espalda, porque es ahí donde primero siente las manos de sus padres cuando le cogen de la cuna y es su modo de animarles a que lo hagan. No lo entienden, no lo cogen, por lo que esa acción que expresa un deseo, o que hubiera podido ser interpretada como tal y convertirse en un modo de pedir que le cojan, tras varios intentos por parte del niño sin ninguna respuesta, se extingue.

Los adultos que interactúan con el niño son el soporte del desarrollo de su competencia comunicativa, actúan como modelos que el niño puede imitar, a la vez que él mismo siente que es imitado por el adulto. De este modo se inicia un diálogo incipiente en el que el niño y el adulto actúan de modo activo. Para que este elemental intercambio comunicativo pueda ser considerado como verdadera interacción comunicativa debe llevarse a cabo con armonía, sincronización rítmica (tú haces, yo hago, los dos hacemos), a la vez que con control, por ambos interlocutores, del contenido sobre el que establecen el diálogo. Esto implica una influencia mutua continua y actos de interpretación recíprocos en los intercambios comunicativos.

En una situación de cambio de pañal, por ejemplo, el adulto que interactúa con el niño (la mamá, el papá...), al tiempo que lo hace le va diciendo cosas como: “¡Caramba!, qué culito más sucio, ¿lo limpiamos?, ¿cambiamos el pañal? Sí... vamos a limpiarlo y le ponemos crema, ¿te gusta la crema? Sí, claro que te gusta... es suave, ¡huy!, cuidado, no hagas eso, que te manchas...” Considera así al niño como su interlocutor y establece con él un diálogo conversacional ofreciéndole su turno para participar, que el niño aprovecha mostrando diferentes actitudes (pataleo, sonrisa, parloteo, intención de coger la crema, etc.), a las que el adulto responde dándoles un valor comunicativo.

La comunicación necesita de un ambiente que dé seguridad en cuanto a ser comprendido. El niño precisa sentir que su mensaje es entendido para desarrollar la intención de comunicarse, y habitualmente los papás y los interlocutores más próximos proporcionan esta confianza porque llegan a compartir significados con él sin dificultad cuando viven con él una experiencia, porque la perciben a través de los mismos canales sensoriales.

Cuando el niño siente que sus acciones tienen respuesta (si lloro, alguien aparece), que esta es consistente (siempre que lloro, aparecen) y coherente con lo que esperaba (si sonrío, me sonríen, si lloro me acarician o me cogen en brazos), establece, poco a poco, un sentimiento de control sobre su entorno que le da seguridad y favorece su motivación para relacionarse con el medio y con los demás.

De este modo se inicia una relación en la que la interacción niño-adulto, especialmente madre-niño, toma un ritmo particular en los intercambios: primero cara a cara, produciéndose una sincronización y coordinación del comportamiento de la madre y del niño (invitándolo con la voz o con la mirada a que tome su turno) que garantiza, entre los dos, episodios en los que el niño reacciona de forma coherente a las acciones de la madre (capacidad de intersubjetividad primaria, Trevarhen, 1977), lo que permite al niño tanto el reconocimiento como el control de las intenciones cooperativas y compartir patrones de conciencia.

Poco después, el niño comienza a mirar alternativamente un objeto-acontecimiento o a una tercera persona que le interesa, es decir, el centro de su interacción social se aleja de los participantes en la interacción para incluir objetos y aspectos del entorno que le resultan interesantes. Utiliza al adulto (generalmente la madre) como fuente fiable de información sobre todo lo que le rodea y también como referente social de su comportamiento (para acercarse o no al objeto, persona, animal o evento, alejarse, tocar o no...) atendiendo a la forma de proceder del adulto. Prácticamente a la vez surgen las secuencias en las que el niño parece coordinar lo que hace con el adulto y al mismo tiempo incluir un tercer objeto.

Por ejemplo: madre y niño juegan en el suelo frente a frente, la madre vuelve la cabeza buscando la pelota que ha rodado debajo de la mesa, hasta que la ve; el niño sigue ese movimiento y ve donde está la pelota, vuelve la mirada hacia la madre para confirmar que la ha visto y observa lo que hace; la madre alcanza la pelota, se la tira, pero de nuevo se le escapa debajo de la mesa; el niño mira a su madre, mira la pelota, inicia el gateo hacia ella y mira de nuevo a su madre, que le anima a que la coja para seguir el juego. En ese momento entra el perro de la casa en la habitación, el niño mira a su madre, mira al perro y dirige su gateo hacia él, ignorando ya la pelota, al poco se para y mira de nuevo a la madre para comprobar la reacción de esta a su nueva iniciativa.



Una vez que los niños son capaces de mirar un objeto o acontecimiento y al tiempo al adulto, para comprobar que está pendiente de ellos mirando lo que hacen, recurren a señales o gestos para llamar su atención y transmitirle información, y esta capacidad del niño para pasar su mirada del objeto a su compañero y hacer que este se interese por lo que él está mirando le permite comprobar que sus acciones tienen un efecto en los demás.

A través de esta *atención compartida* y de las interacciones que surgen de ella, el niño aprende a reconocer al adulto, no solo como sujeto que percibe y actúa, sino también como alguien que tiene una atención selectiva y pasa por diferentes estados de ánimo. La interacción con diferentes adultos le permite experimentar que estos tienen diversas formas de comportarse ante una misma actitud por su parte.

Que el niño pequeño sea capaz de dirigir su atención hacia un objeto o de compartir con otro esa atención, con independencia de que lo incorpore a una actividad inmediata, tiene consecuencias muy importantes para su desarrollo posterior. Es la base del diálogo conversacional y el primer paso para el reconocimiento de los objetos con una existencia y unas características propias, o lo que es lo mismo, para la formación de conceptos y su denominación.

Se puede caer en la tentación de pensar que el niño está espontáneamente dotado para prestar atención a cualquier cosa que pasa ante él, pero lo cierto es que los papás y adultos que conviven con él favorecen y estimulan ese comportamiento de atención, reforzando su interés cada vez que lo advierten ocupado en la contemplación de un objeto o bien proponiendo a su atención objetos nuevos que consideran que pueden o deben interesarle.

Dos ejemplos:

Un bebé de diez u once meses está sentado en su trona en la cocina junto a su mamá, que plancha; emite un balbuceo (“ta, ta, ta...”) que hace que la mamá, hasta ese momento ensimismada en la tarea de planchar, lo mire; el bebé mira a la mamá y vuelve su mirada a la mesa, sobre la que hay un paquete de galletas. Mira de nuevo a la mamá y a las galletas, alternando su mirada entre estas y la mamá para seguir sus movimientos; la mamá dice: “¿Quieres una galleta?”; al tiempo que coge una galleta del paquete y se la ofrece; el bebé sonríe, alarga su bracito y la coge, confirmando así que ese era su deseo.

El canto de un pájaro que está en su jaula llama la atención del niño; lo mira, mira a su papá, que lo tiene en brazos, y mira de nuevo al pájaro; el papá se da cuenta que este ha despertado el interés del niño y le dice: “Es un pajarito que está cantando, ¿te gusta?”; al tiempo que acerca al niño a la jaula... Después de esto el adulto puede mantener la atención del niño sobre el pájaro (sobre su color, lo que hace, etc.) a través de una narrativa más o menos rica o interesante.

Cabe señalar en este punto que el adulto siempre va a conseguir la máxima aportación al aprendizaje del niño cuando establece la interacción o el diálogo refiriéndose a cosas a las que el niño está prestando atención en ese momento.

Parece claro que, para tener la intención de comunicar, el niño necesita conocer lo que existe y pasa a su alrededor, interesarse por ello y descubrir a los demás al tiempo que comprueba, a través de la experiencia cotidiana, que estos reaccionan a sus acciones (ya sea de forma grata o no). Luego, por ensayo-error y observando el modelo comunicativo de quienes le rodean, poco a poco y de acuerdo con sus posibilidades va estructurando y acomodando su forma de comunicarse al modo en que constata que es entendido, avanzando así en una forma cada vez más formal de comunicarse, es decir, desarrollando un lenguaje.

Los niños, por tanto, no empiezan a comunicarse cuando tienen lenguaje verbal, sino que la comunicación es siempre un requisito previo al desarrollo del lenguaje y hay una continuidad funcional entre una primera comunicación gestual o preverbal y la que realiza utilizando palabras. El niño oral, de hecho, durante una cierta etapa, mantiene una comunicación que sigue siendo en gran parte gestual, aunque se complementa con palabras. Progresivamente, la forma de comunicación del niño va cambiando y se apoya, en primer lugar, en las palabras, utilizando los gestos para acompañarlas. Empieza sustituyendo algunos gestos por palabras aisladas, mejor o peor articuladas, cuyos referentes tienen un significado claro para el niño (agua, papá...), y poco a poco va incorporando palabras con significado hasta llegar a combinar las que tienen un significado conjunto.

El desarrollo del lenguaje, así iniciado, evoluciona ligado a las características personales de cada niño (motivación por conocer,

interés por comunicar, conducta voluntaria de querer hacerlo, capacidad de representación, capacidad de imitación...) y la posibilidad de interacción social temprana. En la medida en que el desarrollo del lenguaje progresa va mejorando la eficacia de la comunicación esto y facilita al niño la exposición de sus deseos y hacer peticiones e intervenciones cada vez más complejas.

Si se tiene en cuenta el proceso de desarrollo de la comunicación descrito, no resulta difícil comprender por qué los niños que nacen o quedan sordociegos al poco de nacer tienen grandes dificultades para iniciar y avanzar en este proceso. El desconocimiento de quién está o qué hay y qué pasa a su alrededor, la falta de interés por la interacción que de ello se deriva, la expresión de deseos o emociones cuyo significado es de difícil comprensión para los demás, porque se ajusta a su experiencia perceptiva esencialmente táctil y no a la de unos interlocutores que ven y oyen, hacen que sea imprescindible la intervención para que el proceso de desarrollo de la comunicación tenga lugar y posibilite el desarrollo del lenguaje.

La propuesta de intervención para el desarrollo de la comunicación del niño con sordoceguera congénita que el lector encontrará en esta obra se apoya en la teoría de la interacción social de Vygotsky, al tiempo que considera otras teorías del aprendizaje relacionadas, como las teorías funcionalistas del lenguaje (Bruner, 1991) y otras que se exponen brevemente en siguientes apartados. Estas teorías comparten una misma filosofía de base que enmarca la metodología de intervención que se presenta, que pretende emular el proceso por el cual el niño sin limitaciones de visión y audición logra comunicarse y desarrollar lenguaje.

De este modo, se parte de la idea de que la interacción social determina el desarrollo del lenguaje, dada su responsabilidad en la emergencia continua de nuevos intereses y fuentes de conocimiento y porque, además, a través de la interacción social el niño tiene la posibilidad de observar modelos efectivos de comunicación que poder imitar y a la vez comprobar, por las reacciones de los demás, el efecto de sus propios actos comunicativos.

La gran dificultad que se debe superar en el caso de los niños con sordoceguera es encontrar el modo de interaccionar y comunicarse con ellos de forma fluida en un sistema que puedan percibir, comprender e imitar.

### 2.3. El modelo transaccional de desarrollo

Sameroff y Chandler proponen en 1975 este modelo para estudiar la influencia recíproca entre el niño y su medio social a través del tiempo, y Anne Nafstad e Inger Rodbroe (1999), psicóloga noruega la primera y profesora danesa la segunda, ambas con larga experiencia en trabajo con personas con sordoceguera congénita, recurren a él para explicar cómo incide en el desarrollo de la comunicación de la persona con sordoceguera congénita la falta de adecuación de la respuesta de los interlocutores a sus acciones.

En el modelo transaccional del desarrollo, el niño se concibe como el resultado de las continuas interacciones dinámicas entre la persona y las experiencias proporcionadas por su familia y el contexto social; propone la idea de que no se puede mirar el comportamiento del niño de forma aislada, sino siempre en relación con el ambiente en el que se desarrolla, y las relaciones entre el niño, sus padres y los adultos más próximos se entienden como un factor fundamental en el desarrollo de aquel.

El modelo considera también que cualquier acción del niño influye sobre el ambiente que le rodea provocando cambios en este que, a su vez, vuelven a afectar al propio niño. Desde esta perspectiva, cualquier alteración de orden biológico que afecte al niño y provoque en él un comportamiento diferente como resultado de su discapacidad se puede modificar mediante factores ambientales, del mismo modo que las alteraciones en el desarrollo y comportamiento del niño pueden tener una causa social y ambiental, además de biológica.

Desde la perspectiva del modelo transaccional de desarrollo, los logros del niño no se entienden exclusivamente como resultado de unas potencialidades genéticamente determinadas ni de su interacción con el contexto, sino como producto de la combinación de esas potencialidades y las experiencias que el contexto le brinda. Pone énfasis en la influencia que los niños ejercen en su propio desarrollo, afirma que la forma en que interactúan con su ambiente, por ejemplo, con sus cuidadores, condiciona la manera en que estos reaccionan y, a la vez, este modo de reaccionar provoca determinadas respuestas en el niño que, de nuevo, influyen en el modo en que los cuidadores actúan.

Este modelo teórico es importante en la actuación con los niños con sordoceguera porque proporciona apoyo para diseñar la intervención, facilita mostrar a los padres estrategias de interacción con sus hijos e invita al profesional a reflexionar para evitar identificar a los padres y personas al cuidado del niño como únicos responsables de que los patrones de interacción no sean los adecuados para apoyar el desarrollo de este. El modelo proporciona una base conceptual para ver la conducta de quienes habitualmente interactúan con el niño (padres, etc.) como producida o desencadenada, al menos en parte, por la propia conducta del niño, y favorece la comprensión de la problemática que plantea la interacción con personas que no pueden conocer ni experimentar la realidad que les rodea del mismo modo que los demás.

El modelo destaca la importancia de la influencia recíproca para el desarrollo de aprendizajes y ofrece un modo de superar la dificultad para reconocer las acciones comunicativas del niño con sordoceguera como tales y poder proporcionar reacciones ajustadas a las facultades perceptivas del niño.

En cuanto a los interlocutores, para ellos es difícil adaptar su comportamiento interactivo al de la persona con sordoceguera, y también reaccionar a los comportamientos de esta como si fueran funcionales y tuvieran significado, porque la forma de interacción tiene características muy diferentes de lo que para ellos sería habitual y el contexto no ofrece mucha ayuda en este caso.

La clave de la intervención, de acuerdo con este modelo, está en aprender a interpretar el comportamiento de las personas con sordoceguera, respetándolo en principio, ajustando las respuestas a él e imitándolo, para favorecer la posibilidad de influencia recíproca deseable que permita y motive poder avanzar en el adecuado desarrollo de la relación.

Ejemplo: Adriana acaba de salir de la ducha y cuando su mamá la está secando comienza a girar su cuerpo de un lado a otro, haciendo que, al girar la cabeza, su pelo “azote” la cara de la mamá y la salpique. La mamá ha experimentado otras veces que cuando trata de parar este comportamiento de Adriana ella se enfada y comienza a morderse las manos. Se le sugiere que lo interprete como un juego y que entre en él cogiéndola por los hombros y apoyando sus giros, dándole impulso,

mostrándose distendida, como si le encantara que Adriana la empapase, evitando que el pelo la golpee en la cara para que no la haga daño, cuidando que tanto su mensaje corporal como el de voz sean joviales para Adriana.

La primera vez que la mamá hace esto, Adriana, muy seria, para enseguida en sus giros y toca a su madre que, a su vez, ha parado. Al momento comienza a girar de nuevo muy despacio, y la mamá la impulsa a girar cada vez más fuerte. Enseguida Adriana se detiene, ahora esbozando una sonrisa, espera un poco y comienza levemente a girar de nuevo a la vez que toca a su madre. En ese momento, la mamá se levanta de la silla en la que estaba sentada, coge a Adriana por los hombros y gira con ella de un lado a otro, al tiempo que impulsa sus giros. Adriana para riendo, pegándose a su mamá y abrazándola.

Si Adriana, con su comportamiento, pretendía jugar o no es una incógnita, pero la actuación de su madre interpretándolo como un juego y participando en él ha dado lugar a una situación de interacción enriquecedora que incipientemente mantiene parámetros conversacionales y que abre una vía importante para nuevas interacciones.

El objetivo de la intervención debe ser mejorar la calidad de la experiencia vivida a través de interacciones que le den sentido y sean comprensibles para el niño, y la estrategia principal que el modelo propone consiste en que los interlocutores (padres, educadores, mediadores...) aprendan a adaptar su propia conducta interactiva y comunicativa a los comportamientos del niño, ofreciendo con su reacción una interpretación inmediata al comportamiento de este. Así, el niño podrá darse cuenta de que las modificaciones de su comportamiento afectan sistemáticamente a los comportamientos de los adultos cercanos, y aprenderá poco a poco cuáles son eficaces para transmitir lo que pretende. De este modo, un repertorio de comportamientos que era en origen incomprensible se volverá cada vez más inteligible a fuerza de un entrenamiento que consistirá en negociar significados entre el niño y el adulto.

Lo esperable es que se produzca una transferencia recíproca de las formas de comportamiento. Para ello, es importante que quien pretende interactuar con la persona con sordoceguera inicie la interacción imitando alguno de los comportamientos que esta manifiesta, esperando así ganar su interés para conseguir que, a su vez, ella imite o trate de imitar lo que hace quien con ella interactúa.