

EL PAPEL DEL ADULTO EN LA COMUNICACIÓN DE NIÑOS SORDOCIEGOS CONGENITOS*

Yenny Rodríguez**

Lucía Fajardo***

Institución Universitaria Iberoamericana

Resumen

El propósito de este proyecto es el de realizar una identificación de las características y de los comportamientos interactivos empleados por las personas con sordoceguera desde el reconocimiento y valoración de sus propias estrategias relacionadas con los procesos de adaptación de los seres humanos. Los resultados de este estudio, permitirán validar y re-construir conocimientos relacionados con la influencia de la sordoceguera en la generación de estrategias, comportamientos comunicativos y cognoscitivos, en los niños que presentan este déficit y que les permiten relacionarse mejor con el mundo físico y social que los rodea. De igual manera contribuye a la difusión de los imaginarios reales que existen de esta población para que en un futuro sean aceptados y reconocidos como grupo particular por parte de los miembros de la sociedad, y su inclusión sin discriminación en los distintos contextos sociales.

Abstract

The purpose of this project is to identify the characteristics and interactive behaviors used by deaf-blind from the recognition and valuation of their own strategies related to human adaptation processes. Results will allow validating and re-building knowledge related to the influence of this shortage in generating strategies, communication and cognitive behaviors which permit them to in a interact better way with the physical and social world they are surrounded by. In addition this contributes to the transmission of the real imaginaries of this population so in the future they could he accepted and known group by members of society and to achieve their inclusion without any discrimination in different social contexts.

Palabras clave: Sordoceguera, interacción comunicativa, comportamientos.

Las posturas surgidas en los años 60 hasta los 90, que proyectan una visión limitada bajo la cual los sordociegos son comparados con oyentes-videntes en todos sus aspectos, y vistos como personas

carentes de los sentidos de la vista y el oído que difícilmente podrían llegar a niveles de normalidad y consecuentemente deben ser excluidos y marginados socialmente, han determinado una for-

* Programa de Fonoaudiología de la Institución Universitaria Iberoamericana. Bogota. Colombia.

** Dirección: yennynacho@yahoo.es – ufisedu@hotmail.com.

*** Dirección: lucia_martinez08@yahoo.es

ma de comprensión reduccionista de la situación de desarrollo, comunicación, lenguaje y educación de este grupo de personas. Desde esta mirada derivada de enfoques biológicos las dificultades y deficiencias están centradas en el individuo sordociego por sus limitaciones sensoriales antes que en las personas que los rodean y las formas de interacción que establecen, tanto adultos como pares, para establecer relaciones de naturaleza comunicativa. Esta situación viene generando como resultado, la poca interpretación de los comportamientos y los repertorios comunicativos originados por el sordociego.

Esta distorsión a su vez reduce la calidad de las interacciones y por consiguiente, tiene efectos negativos sobre aquello que el niño aprende de esos eventos (Martisen, 1992, p. 33). En este marco de referencia la sordoceguera es concebida como una condición extrema del desarrollo, por tal razón, el objetivo principal que tienen padres y profesionales en el trabajo con personas sordociegas se orienta hacia la rehabilitación; los planes y programas determinados, tienen como propósito principal formar individuos para “producir o reproducir” comportamientos culturalmente aceptados y las metodologías van encaminadas a estimular habilidades y destrezas adecuadas para la edad de desarrollo que deberían poseer desde la perspectiva de los pares oyentes y videntes de su misma edad. Lo anterior no permite dilucidar las características propias de poblaciones especiales con una cultura que les es propia como minoría social dentro de la macro sociedad en la cual están inmersos, reconociendo su identidad dentro de la diferencia.

En este sentido, a partir de los años 90, estudiosos de la población sordociega en países nórdicos influenciados por el concepto de calidad de vida, y el interés sobre el análisis acerca de cuáles son los criterios de una práctica profesional en el quehacer cotidiano, el desarrollo de la comunidad de personas en condición de sordoceguera congéni-

ta, el carácter natural de desarrollo propio para esta población y la calidad de las interacciones propiciadas por el adulto en episodios comunicativos, dio un giro en el interés de lo que aprende una persona sordociega a la forma como aprende a partir de las interacciones comunicativas. Como producto de estas disertaciones se propone un modelo comunicativo cuyo objetivo primordial es modificar la calidad de la experiencia vivida a través de las interacciones y cuya estrategia es ayudar a los padres y en general, interlocutores de un niño sordociego, a regular su conducta interactiva y comunicativa a los comportamientos inmediatos de la persona sordociega de nacimiento (Daelman, 1996).

Como parte de los argumentos que sustentan esta propuesta se encuentra el hecho de afirmar que en su proceso de desarrollo comunicativo, el niño debe experimentar la necesidad de comunicar algo para alguien, es decir, compartir sentimientos, experiencias, conocimientos y expectativas.

El niño sordociego, al igual que el vidente-oyente empieza a comunicarse a través de experiencias cercanas propuestas por el oyente; elabora demandas relacionadas con sus necesidades básicas como la alimentación, el cuidado personal, el afecto, entre otras. Una persona se comunica cuando tiene algo que comunicar, algo que compartir. El establecimiento de rutinas diarias permite, además de anticipar lo que se va a hacer, entablar un diálogo sobre algo que el niño conoce. El niño sordociego necesita al igual que cualquier otro niño, una persona que le ayude a establecer el contacto con ese mundo que lo rodea. Es por eso el papel tan importante que desempeña el adulto en todo el proceso de desarrollo del niño sordociego. Entre mayor sea la información que tenga el niño de su entorno y de lo que ocurre en éste, mayores posibilidades tiene de entender lo que está pasando y de iniciar y llevar a cabo interacciones por sí mismo. Desde esta perspectiva el adulto y el niño co-crean significados y a partir de estos aparecen los primeros vocabularios.

Los niños sordociegos se vuelven activos y creativos en interacciones conjuntas.

Las interacciones co-reguladas permiten la expresión de sentimientos mediante comportamientos gestuales y corporales. Es tarea del adulto reconocer e interpretar las emociones que surgen de episodios al estar juntos y aprovecharlas para negociar nuevos significados y co-crear nuevas palabras. Los primeros vocabularios compartidos que surgen de acontecimientos alegres ayudan a los participantes de la interacción a construir un mundo compartido.

Las principales exponentes de este modelo, Nafstad y Rodbroe (1999), inician el reconocimiento de las características propias de la interacción desde lo específico de esta población. Es decir, no se describen los signos verbales ni se hace la clasificación en una etapa de desarrollo lingüístico. La observación de las interacciones entre los niños sordociegos y sus cuidadores se centra en los parámetros comunicativos propios de esta población, en el papel de los adultos y en la forma como los niños responden espontáneamente mediante expresiones gestuales de acuerdo a lo que sintieron en la interacción.

Dentro de esta tendencia, la escuela Nórdica desarrolla conclusiones tales como: a) los individuos sordo-ciegos congénitos necesitan parejas o compañeros muy creativos; b) las parejas comunicativas deben ser capaces de ofrecer variaciones y temas nuevos que sean cercanos al repertorio limitado propio del individuo sordo-ciego; c) las experiencias que aporta la pareja deben ser coherentes con las del individuo sordo-ciego; d) los episodios de juego regulados conjuntamente, es decir, de interacción interpersonal, motivan el desarrollo emocional, cognitivo y comunicativo; e) la persona sordociega requiere al igual que cualquier otra persona, contextos motivantes para interactuar; f) el sordociego es un ser activo dentro de su proceso de desarrollo comunicativo; g)

las expresiones gestuales que las personas crean durante las actuaciones interactivas, tienen una función cognitiva; h) las impresiones experimentadas por estos individuos crean una imagen mental; i) los sordociegos pueden combinar gestos (simbólicos y de localización-espacial-deíctico) en su forma más avanzada los cuales pueden utilizarse para distintos componentes de significado.

La escuela Nórdica, también se fundamenta en los siguientes postulados: a) la vida humana como lo afirman Nafstad y Rodbroe (1999) se caracteriza por ser la misma para todos los seres humanos; b) la adaptación a variaciones ambientales e individuales es muy amplia dentro del espectro de condiciones usuales; c) todos los niños están biológicamente dirigidos hacia el mismo camino; d) los niños son criaturas nacidos con estructuras para aprender; e) para que se de el aprendizaje debe existir una conexión entre sus estructuras biológicas como ser humano y su forma de vida; f) los niños con sordoceguera congénita, a pesar de sus condiciones biológicas extremas, deben ser vistos como seres sociales, comunicativos, quienes también piensan y tienen mucho que decir; g) la persona con sordoceguera es un agente activo en su proceso de creación de relaciones entre él, sus interlocutores, su medio físico, y su proceso comunicativo; h) los posibles interlocutores de una persona sordociega deben adoptar las expresiones propias de ellos y utilizarlas como si fueran suyas; i) el interlocutor vidente-oyente al participar en las situaciones comunicativas se convierte en un co-constructor activo en los eventos que pueden llevar a cabo juntos.

A partir de todo lo anterior Nafstad y Rodbroe (1999) afirman que a los niños sordociegos al igual que cualquier otro niño, se les debe brindar 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 de-

penden de cada niño sordociego. Se hace entonces necesario, crear en la persona sordociega un mundo de experiencia compartida que le permita establecer las bases para negociar significados como algo esencial en la comunicación y en el desarrollo comunicativo. En este contexto, la motivación de comunicar con la persona sordociega no reside en ser capaces de poder informarle sobre lo que tiene que hacer, sino en comprometerse activamente en la creación de manera conjunta y compartida del significado, e involucrarse en la co-construcción de un mundo compartido.

Las autoras proponen entonces, unas variables para poder caracterizar la interacción comunicativa propia de los niños sordociegos bajo esta perspectiva de co-construcción y negociación, a saber: 1) la proximidad, 2) la exploración, 3) la interacción social, y 4) la comunicación. La proximidad, entendida como la distancia a la que la persona sordociega es capaz de entablar un acercamiento de un tercero que tiene la función de base de seguridad. Ésta incluye aspectos relacionados con: a) El contacto corporal, b) la extensión de brazos; c) contacto dentro del mismo espacio; d) contacto fuera del alcance, y e) contacto en el cuarto cercano.

La exploración, se concibe como la atención que el niño pone en marcha a través de la necesidad de indagar y de construir imágenes relacionadas con el mundo que lo rodea. El sujeto sordociego establece contactos con respecto a la proximidad, de manera que utiliza al cuidador como base de su exploración la cual puede ser con base en si mismo. La exploración se encuentra relacionada con demandas en el ámbito cognoscitivo debido a que los sordociegos siempre tienen que unir los elementos por si mismos para crear imágenes totales las cuales hacen posible que más tarde puedan reconstruir toda la cadena sólo tocando uno de los elementos. La descripción de esta categoría incluye: a) La exploración de las personas centrándose en los rostros; b) La exploración de los objetos físicos; c) la exploración de los espacios físicos.

La interacción social está motivada por la necesidad de obtener, mantener, extender y recuperar la armonía interpersonal y la intersubjetividad. La interacción social por su parte, implica: a) la negociación de significados; b) el gesto para dirigir la atención que el individuo sordociego realiza y que es la clave para la regulación recíproca de la atención hacia un tercer elemento; y c) un objeto, el cual ha sido históricamente conectada con un evento que normalmente motiva al individuo sordociego a iniciar la acción relacionada con dicho objeto. Por lo anterior, la descripción de esta categoría implica el análisis de aspectos como: i) la interacción cara a cara la cual es una atención mutua a cada uno de los participantes sin la presencia de un objeto (nosotros); ii) la interacción cara a cara en la cual se incluye la atención conjunta y la interacción recíproca con un objeto compartido. (tú-yo) y iii) La interacción cara a cara incluyendo la atención mutua, la interacción recíproca y la atención conjunta a un tercer elemento, (tú-yo-eso).

La interacción comunicativa incluye el uso de diferentes gestos y expresiones afectivas que se dan en forma típica en los episodios de interacción social, los cuales al emplearse en espacios distantes (fuera del contexto original), hacen referencia a aspectos representados en los eventos interactivos. Las expresiones afectivas, las posiciones del cuerpo en el espacio, los gestos de localización (próximos o distantes), los gestos idiosincrásicos generalizados, pueden ser la base para la negociación relacionada con el primer vocabulario. El adulto puede reaccionar a los gestos con las iniciativas para indicar temas potenciales compartidos en las proto-conversaciones (juego conversacional que tiene la estructura de una narración primitiva). Con todo lo anterior, la descripción de esta categoría implica la identificación y el análisis del tipo de expresiones empleadas por el sordociego, a saber: a) las expresiones emocionales y afectivas; b) las expresiones afectivas y emocionales compartidas; c) las representaciones dadas a

través de la ubicación del cuerpo en el espacio; d) los gestos de localización proximales, los gestos de acción proximal relacionados con el contexto; d) los gestos de localización distal y los gestos generalizados fuera del contexto original; y e) los símbolos compartidos y los gestos deícticos.

Producto de las reflexiones anteriores como fruto de la exploración bibliográfica, se establece que la sordoceguera no puede ni debe seguir siendo estudiada desde la carencia de dos sentidos. Por el contrario, es necesario la creación de proyectos de investigación que validen las conclusiones a las cuales han llegado otros, y la planeación, difusión y valoración de recursos que permitan identificar y describir las formas particulares de comunicación de esta población; las adecuaciones en el uso de estrategias que lleva a cabo la persona para interactuar exitosamente en los distintos contextos y con diferentes interlocutores.

De allí la necesidad de realizar estudios que aporten saberes centrados en las características comunicativas de la población con sordoceguera en la dimensión interpersonal a partir de los cuales se difundan los patrones de interacción propios, funcionales y reales de esta comunidad para garantizar su participación en los distintos contextos sociales, en las diferentes situaciones, y con los posibles pares comunicativos. Así se garantizará una difusión de un concepto de sordoceguera no desde el mismo déficit, físico sino desde las po-

tencialidades reales y particularidades de dicha población.

Por lo anterior, la investigación que se encuentra en proceso “Características de la comunicación interpersonal en niños sordo-ciegos entre 4 y 12 años” pretende realizar una identificación de las características y de los comportamientos interactivos empleados por las personas con sordoceguera desde el reconocimiento y valoración de sus propias estrategias relacionadas con esos procesos de adaptación de los seres humanos. Los resultados permitirán validar y re-construir conocimientos relacionados con la influencia de este déficit en la generación de estrategias, comportamientos comunicativos y cognoscitivos que les permiten relacionarse mejor con el mundo físico y social que los rodea. De igual manera contribuye a la difusión de los imaginarios reales de esta población para que en un futuro sean aceptados y reconocidos como grupo particular por parte de los miembros de la sociedad, y su inclusión sin discriminación en los distintos contextos sociales.

Los resultados obtenidos también podrán enriquecer las áreas de formación básica interdisciplinar y disciplinar de la Fonoaudiología, ya que acerca a los profesionales de la comunicación humana y sus desórdenes al mundo de la sordoceguera no como patología sino como un grupo comunicativo diferente que tiene unas características de interacción particulares.

REFERENCIAS

Axelrod, C (2005) A. Supporting High Quality interactions with students who are deafblind. Part One: A summary of current research. TSBVI. Texas Deafblind Outreach. Recuperado el 8 de Octubre de 2005, de www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/fall04/deafblind.htm-30K

Axelrod, C. (2005)B. Supporting High Quality interactions with students who are deafblind. Part Two: A summary of current research. TSBVI. Texas Deafblind Outreach.

Craig A. (2005). Apoyado interacciones de alta calidad con estudiantes sordo ciegos. Edicion

- de invierno/ VER /OIR, Simposio de sordo ceguera de la día 25 y 26 febrero 2005 Austin. Recuperado el 30 Septiembre de 2005, de [www.nud.dk/en/publikation/enpublictation, htm./](http://www.nud.dk/en/publikation/enpublictation.htm/)
- McInnes, J ; y Treffy, J. (1994) Guía para el desarrollo del niño sordociego. México: Siglo XXI Editores.
- Miles, B (2002). Perspectiva General sobre la Sordo-ceguera. Centro de Información Nacional sobre Niños que son Sordos y Ciegos. Centro nacional de Helen Keller. Escuela Perkins para ciegos. Recuperado el 14 de Octubre de 2005, de Sordoceguera. Org/solo%20texto/Biblioteca%20virtual/Publicaciones.htm.
- Nafstad, A; Rodbroe, I (1997) Congenital Deafblindness, interaction and development towards a model of intervention. En: Communication and congenital deafblindness. Deafblind International. France.
- Nafstad, A; y Rodbroe, I (1999)A. Co-cocreating communication with persons with congenital deafblindness. Skadalen Centre Norway. Recuperado el 8 de Octubre de 2005, de www.icevi.org/publications/ICEVI-WC2002/papers/02-topic/02-macwilliam.htm-25k-3Nov.2005.
- Nafstad, A; y Roadbroe, I (1999) B. Construyendo juntos la comunicación. Conferencia. Aalborgskolen, Dinamarca., Noruega. NUD, Dinamarca. 19 de febrero de 1999.
- Serpa X; y Amaral (2003). Sordo-ceguera. “*ponencia sobre la definición, generalidades, clasificación, causa de la sordo-ceguera y trabajo con familias, evaluación, comunicación educación y rehabilitación de personas sordo-ciegas*”. Recuperado el 15 de Octubre de 2005, de <http://www.sordoceguera.org/Biblioteca-virtual/publicacionesparte4.htm>.
- Souriau E. (2001). V Congreso Internacional de la Federación latinoamericana de semiótica. Recuperado el 8 de Octubre de 2005, de www.plataforma.ichile.cl/fg/semestre1/-2003/comunic/modulo5/clase8/doc/japoanim.doc.