

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

**SISTEMAS ALTERNATIVOS DE
COMUNICACIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS CON
SORDOCEGUERA APLICADOS EN FUNDAL**

Trabajo de Tesis

Presentado por:

Pablo Ramiro Iriarte Lara

Previo a Optar el Título de:

LICENCIADO EN CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

Asesora:

**LICENCIADA
HILDA GABRIELA CASTRO REINA DE BÚRBANO**

GUATEMALA ENERO DE 2007

DL
16
T(546)

Director

Lic. Gustavo Bracamonte Cerón

Comisión Directiva Paritaria

Representantes Docentes

Lic. Sergio Morataya
Lic. Víctor Carillas

Representante de los Egresados

Lic. Marcel Arévalo

Representantes Estudiantiles

Lic. Edgar Hernández
Lic. Estevens Mencos

Secretaria

Licda. Miriam Isabel Yucuté

Tribunal Examinador

Licda. Gabriela de Búrbano (Presidenta)
Lic. César Paiz
Licda. Rosa Idalia Aldana
Lic. Mario Toje
Lic. Alexander Melgar
Lic. Hugo Gálvez (Suplente)



Escuela de Ciencias de la Comunicación
Universidad de San Carlos de Guatemala

Guatemala, 18 de abril de 2006
Dictamen Aprobación 120-2006
CT-Akmg

Señor
Pablo Ramiro Iriarte Lara
Escuela de Ciencias de la Comunicación
Edificio


Estimado Señor Iriarte Lara:

Para su conocimiento y efectos, me permito transcribir lo acordado por la Comisión de Tesis en el punto 2.1 el punto Dos del Acta 02-2006, de sesión celebrada el 17 de abril de 2006.

"DOS 2.1 Comisión de Tesis ACUERDA: a) Aprobar al estudiante Pablo Ramiro Iriarte Lara, Carné 9711476; el proyecto de tesis "Sistemas alternativos de comunicación en niños y niñas con sordoceguera aplicados en FUNDAL". b) Nombrar como asesor (a) a: Licda. Hilda Gabriela Castro Reina de Burbano."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


M.A. Aracelly Mérida
Coordinadora
Comisión de Tesis



Akmg/
c.c. Comisión de Tesis



Escuela de Ciencias de la Comunicación
Universidad de San Carlos de Guatemala

DE LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
Biblioteca Central

Guatemala, 13 de septiembre de 2006
ECC 1,126-06

Señor (a) (ita)
Pablo Ramiro Iriarte Lara
Esc. Ciencias de la Comunicación

Estimado(a) Señor (a)(ita):

Para su conocimiento y efectos, me permito transcribir lo acordado por El Consejo Directivo, en el Inciso 21.6 del Punto VIGESIMO PRIMERO del Acta Extraordinaria No. 26-06, de sesión celebrada el 12-09-06.

"VIGESIMO PRIMERO:...21.6... El Consejo Directivo, con base en el dictamen favorable y lo preceptuado en la Norma Séptima de las Normas Generales Provisionales para la Elaboración de Tesis y Examen Final de Graduación vigente, ACUERDA: 1) Nombrar a los profesionales: Licda. Gabriela C. Búrbanco (Presidente), Licda. Rosa Idalia Aldana, Lic. César Paiz, para que integren el Comité de Tesis que habrá de analizar el trabajo de tesis del (a) estudiante **PABLO RAMIRO IRIARTE LARA**, Carné No. 9711476, cuyo título es: **SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS CON SORDOCEGUERA APLICADOS EN FUNDAL**. 2) El comité contará con quince días calendario a partir de la fecha de recepción del proyecto, para dictaminar acerca del trabajo."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licda. Miriam Yucité
Secretaria



MY/csg



Escuela de Ciencias de la Comunicación
Universidad de San Carlos de Guatemala

RESERVA DE LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
Biblioteca Central

APROBACIÓN TERNA REVISORA

Guatemala, 3 de Octubre de 2006

Señores
CONSEJO DIRECTIVO
Escuela de Ciencias de la Comunicación
Edificio

Distinguidos Señores:

Atentamente informamos a ustedes que el (la) estudiante

Pablo Ramiro Iriarte Lara


Carné 9711476

Ha realizado las correcciones y recomendaciones a TRABAJO DE TESIS, cuyo título es:

Sistemas Alternativos de Comunicación en Niños y Niñas con
Sordoceguera aplicados en FUNDAL.


En virtud de lo anterior, se emite DICTAMEN FAVORABLE, a efecto de que pueda continuar con el trámite correspondiente.

Atentamente,


Miembro Comisión Revisora
Lic. César Paiz

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Miembro Comisión Revisora
Licda. Rosa Idalia Aldana


Presidente Comisión Revisora
Licda. Gabriela de Búrbano

Licda. Gabriela C. de Búrbano
Psicóloga
Col. 4,382

Cc. Archivo



Escuela de Ciencias de la Comunicación
Universidad de San Carlos de Guatemala

Guatemala, 26 de octubre de 2006.
ECC 1,349-06

Señor (a)(ita)
Pablo Ramiro Iriarte Lara
Esc. Ciencias de la Comunicación

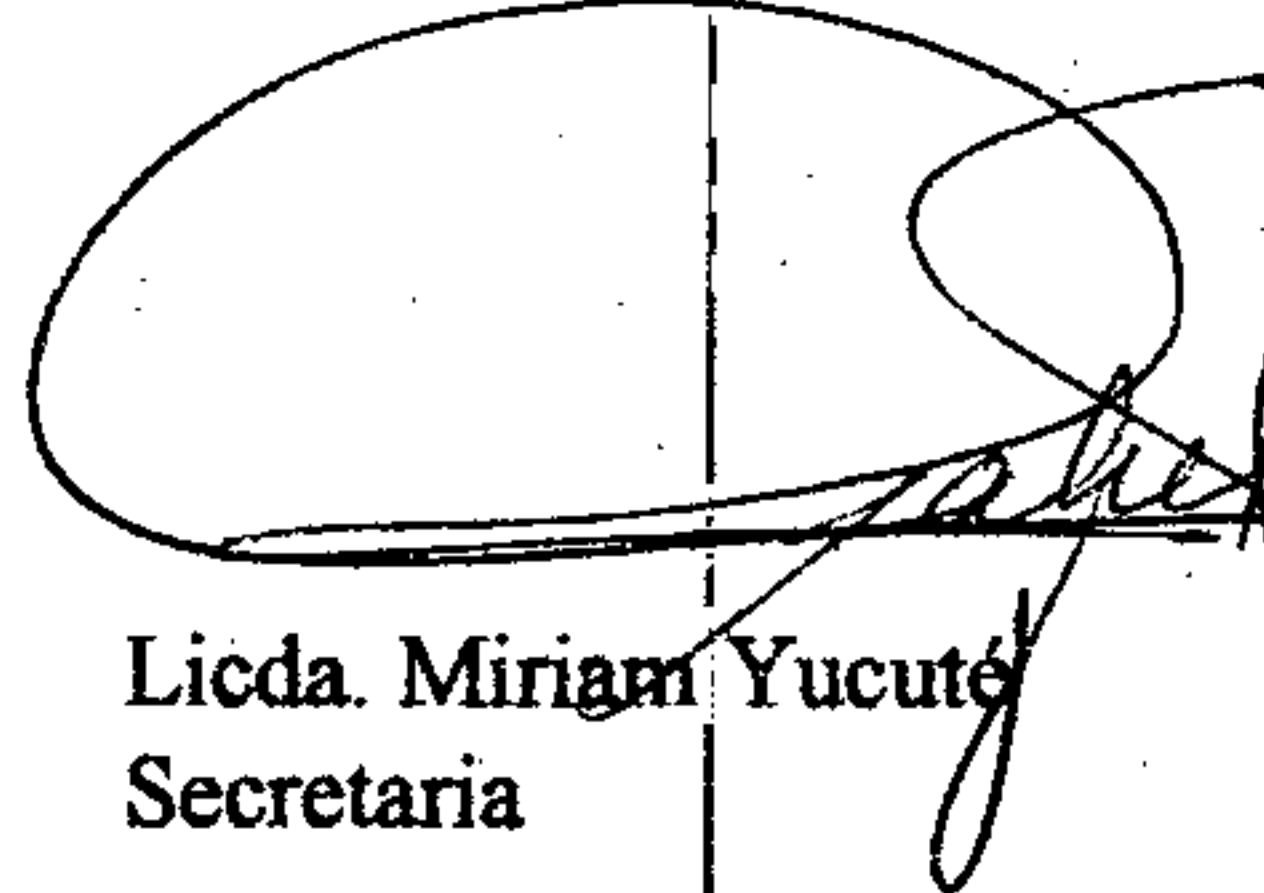
Estimado (a) Señor (a) (ita):


Para su conocimiento y efectos me permito transcribir lo acordado por El Consejo Directivo, en el Inciso 14.11 del Punto DECIMO CUARTO del Acta Extraordinaria No. 31-06 de sesión celebrada el 24-10-06.

“DECIMO CUARTO: ...14.11...El Consejo Directivo, ACUERDA: a) Aprobar el trabajo de tesis titulado: SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACION EN NIÑOS Y NIÑAS CON SORDOCEGUERA APLICADOS EN FUNDAL, presentado por el (la) estudiante **Pablo Ramiro Iriarte Lara**, Carné No. 9711476, con base en el dictamen favorable del comité de tesis nombrado para el efecto; b) Se autoriza la impresión de dicho trabajo de tesis; c) se nombra a los profesionales: Lic. Mario Toje, Lic. Alexander Melgar y Lic. Hugo Gálvez (suplente), para que con los miembros del Comité de Tesis, Licda. Gabriela de Búrbanco (Presidenta), Lic. César Paiz y Licda. Rosa Idalia Aldana, para que integren el Tribunal Examinador y d) Se autoriza a la Dirección de la Escuela para que fije la fecha del examen de graduación.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licda. Miriam Yucuté
Secretaria



MY/csg

PROPIEDAD DE LA UNIVERSIDAD C. ... OS DE MEXICALCO
Biblioteca

Para efectos legales, únicamente el tesinado es responsable del contenido de este trabajo

Dedicatoria

A Dios

Por darme la Vida y la Dicha de Ser quien Soy

A la Virgen María

Por Protegerme de todo Mal

A mi Papá, Ramiro A mi Mamá, Nora

Mi Hermana, Laury Mi Hermano, Byron

Gracias por todo su Amor, Disciplina, Tolerancia, Paciencia y Apoyo Incondicional en toda mi Vida.

Los Admiro Mucho y, sobre todo, LOS AMO.

A Mis Abuelitos, Ramiro y Laura

A mi Abuelita Estela

Por estar a mi lado Siempre.

A toda mi Familia, Tíos y Tías, Primos y Primas, Sobrinos y Sobrinas.

Por su Amor y Apoyo de Siempre.

A mi Asesora, Licda. Gabriela de Búrbano

Gracias por toda su Confianza y Apoyo

A mi Maestra, Gilda Castro de Noguera

Por su Amor, Confianza y Enseñanzas

A mi Amiga, Licda. Aracelly Mérida

Gracias por sus Consejos y Apoyo

A FUNDAL

Gracias a todo el personal que contribuyó en esta Tesis, en especial a la Familia Bonilla

A la Escuela de Ciencias de la Comunicación (USAC)

Gracias a todo el Personal que trabaja en la Escuela por su Amistad, Apoyo y Confianza.

A todos mis Amigos y Amigas Teatristas Chapines,

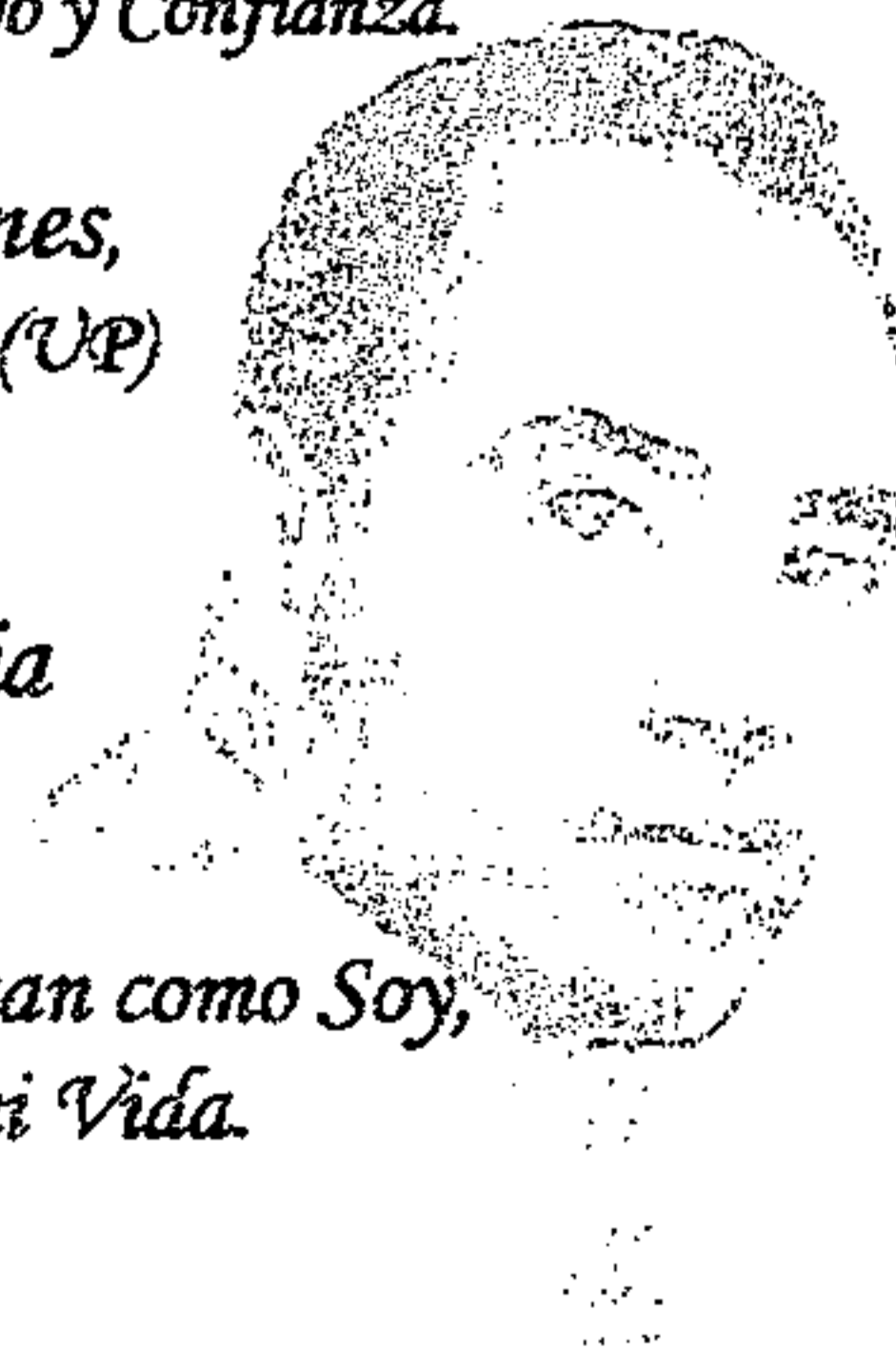
En especial a la Compañía de Teatro de la Universidad Popular (UP)

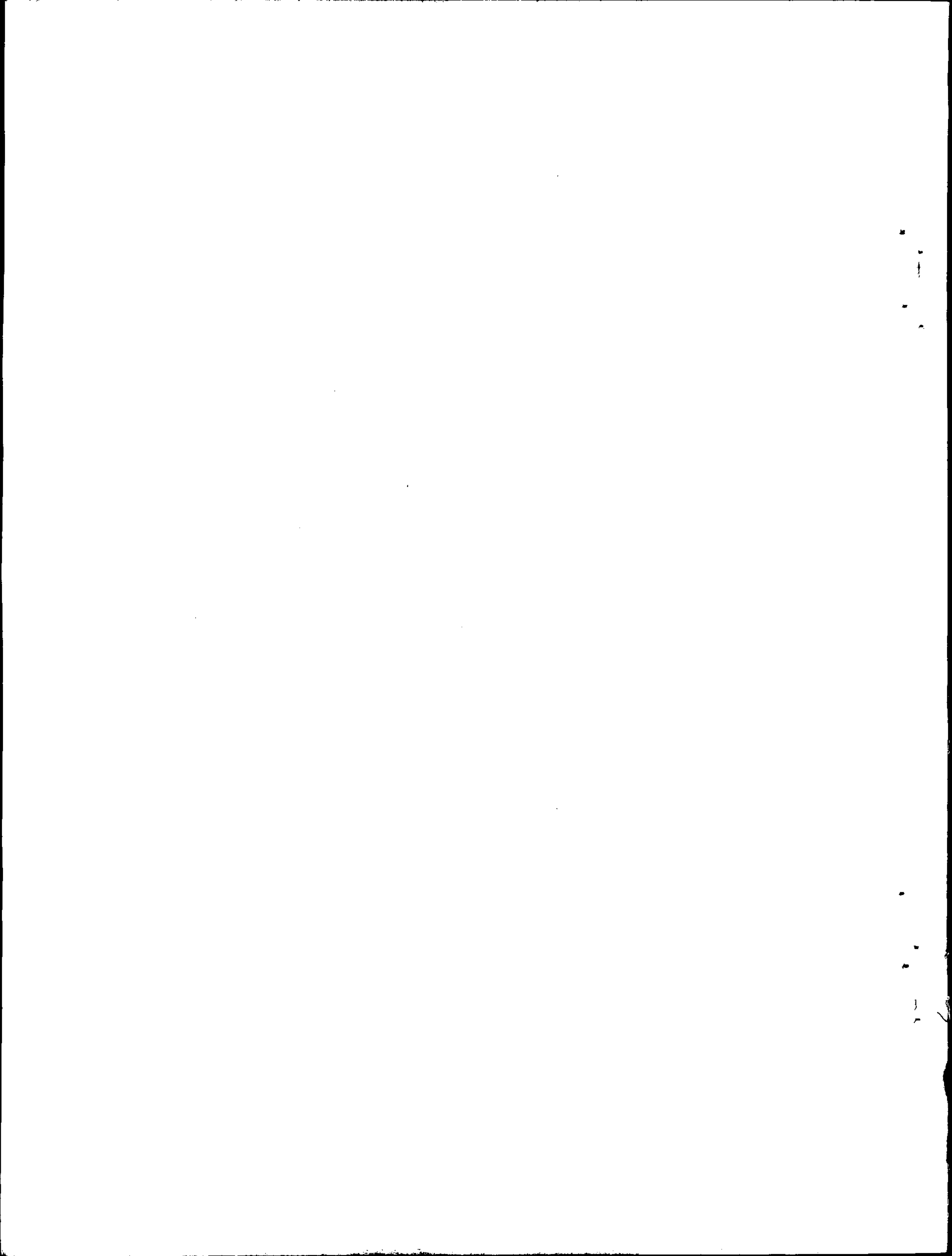
Por su Apoyo, Confianza y Amistad

A mis Amigos y Amigas de la Cuadra y Colonia

Gracias por estar Conmigo Siempre y Apoyarme

*A mis todos mis Amigos y Amigas en General, quienes me Aceptan como Soy,
por Contribuir con su Alegría a Enriquecer y Fortalecer mi Vida.*





Índice

Resumen	
Introducción	
1. Marco Conceptual	
1.1 Título del Tema.....	1
1.2 Antecedentes.....	1
1.3 Justificación.....	1
1.4 Planteamiento del Problema.....	2
1.5 Alcances y Límites.....	3
1.5.1 Objeto de Estudio.....	3
1.5.2 Limitación Institucional.....	3
1.5.2 Limitación Temporal.....	3
1.5.3 Limitación Geográfica.....	3
2. Marco Teórico	
2.1 Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex –FUNDAL-.....	4
2.2 Discapacidad.....	6
2.2.1 Tipos de Discapacidad.....	12
2.2.2 Barreras de la Persona con Discapacidad.....	13
2.2.3 Instituciones que Atienden a Personas con Discapacidad.....	14
2.2.4 Imagen de la Persona con Discapacidad.....	16
2.2.5 La Rehabilitación.....	18
2.2.6 Autoestima.....	21
2.2.7 Prevención.....	26
2.2.8 Factores de Riesgo del Neurodesarrollo.....	28
2.3 Sordoceguera.....	30
2.3.1 Etiología.....	31
2.3.2 Niveles de Funcionamiento.....	32
2.3.3 Definición.....	34
2.3.4 La Comunicación.....	39
2.3.5 Intervención.....	42
2.3.6 Sistemas de Comunicación para Personas Sordociegas.....	43
2.3.7 Necesidades.....	48
2.3.8 Comunicación.....	48
2.3.9 Rehabilitación.....	49
2.3.10 Apoyo Psicológico.....	49
2.3.11 Medios Técnicos y Tecnológicos.....	49
2.3.12 Educación.....	49

2.3.13	Formación Prevocacional, Vocacional y Empleo.....	49
2.3.14	Servicios de Apoyo.....	49
2.3.15	Alternativas de Residencia.....	50
2.3.16	Ocio y Tiempo Libre.....	50
2.4	Sistemas Alternativos de Comunicación.....	51
2.4.1	Clasificación de los Sistemas Alternativos de Comunicación.....	56
2.4.2	Origen de los Sistemas Alternativos de Comunicación.....	57
2.4.3	Programa de Comunicación Pictográfico.....	64
2.5	Sistemas Alternativos de Comunicación con Ayuda.....	67
2.5.1	Bliss.....	73
2.5.2	Símbolos Pictográficos para la Comunicación no Vocal	79
2.5.3	Enseñanza y Uso de los Sistemas Alternativos de Comunicación con Ayuda.....	81
2.5.4	Pautas Generales en la Enseñanza y Uso de los Sistemas.....	82
2.5.5	Selección del Vocabulario Inicial.....	82
2.5.6	Aprendizaje de los Símbolos.....	83
2.5.7	Utilización de los Símbolos como Respuesta en Conversaciones Dirigidas.....	84
2.5.8	Aumento del Vocabulario y Estructuración Progresiva de la Frase.....	85
2.5.9	Distribución del Vocabulario en el Soporte de Comunicación.....	85
2.5.10	Otros Componentes del Proceso Comunicativo: las Condiciones Ambientales y las Habilidades del Interlocutor.....	87
2.5.11	Ventajas y Limitaciones en el Uso de estos Sistemas con Ayuda.....	88
2.5.12	Soportes y Ayudas Técnicas.....	89
2.5.13	Ayudas Mecánicas, Eléctricas o Electrónicas o Electrónicas Sencillas.....	91
2.5.14	Ayudas Electrónicas Complejas.....	94
2.6	Los Sistemas Alternativos de Comunicación sin Ayuda.....	97
2.6.1	La Lengua de Signos Española.....	98
2.6.2	Los Pidgin o Lenguas de Contacto.....	108
2.6.3	Sistemas Creados con Objetivos Educativos... ..	109
2.6.4	La Comunicación Total.....	110
2.6.5	La Palabra Complementada (<i>cueed speech</i>)... ..	113
2.6.6	Dactilología (<i>Los alfabetos manuales</i>).....	115
2.6.7	Sistemas Bimodales de Comunicación.....	119
2.6.8	Sistemas Manualmente Codificados.....	122
2.6.9	Idiomas Signados.....	125

3. Marco Metodológico.....	127
3.1 Método.....	127
3.2 Objetivos.....	127
3.3 Técnica.....	127
3.4 Instrumentos.....	127
3.5 Población.....	128
3.6 Muestra.....	128
4. Análisis de Resultados.....	129
4.1 Diagnóstico para Determinar el Sistema Alternativo de Comunicación a utilizar en FUNDAL con un Niño y Niña con Sordoceguera.....	129
4.2 Sistemas Alternativos de Comunicación en Niños y Niñas con Sordoceguera aplicados en FUNDAL.....	131
4.3 Comunicación Expresiva y Receptiva.....	132
4.3.1 Formas.....	133
4.3.2 Funciones (<i>Intentos</i>).....	135
4.3.3 Contenido.....	137
4.3.4 Compañeros.....	137
4.3.5 Ambiente Físico.....	138
4.4 Uso de la Vía Táctil.....	138
4.3.1 Aspectos Fisiológicos del Canal Táctil.....	138
4.3.2 Aspectos Físicos del Canal Táctil.....	139
4.5 Etapas de Interacción en Niños y Niñas con Sordoceguera..	141
4.6 Sistemas Alternativos de Comunicación aplicados en Alex...	142
4.7 Caja Calendario como Sistema Alternativo de Comunicación.....	147
4.8 Descontextualización y Desnaturalización.....	150
4.9 Primera Interacción de Alex con una Persona Desconocida.....	151
4.10 Ejemplo de Actividad Laboral de Alex.....	152
5. Conclusiones	153
6. Recomendaciones.....	154
7. Bibliografía.....	155
8. Anexos.....	160

Resumen

PROPIEDAD DE LA UNIVERSIDAD
BIBLIOTECA

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

**Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias de la Comunicación**

Título: Sistemas Alternativos de Comunicación en Niños y Niñas con Sordoceguera aplicados en FUNDAL.

Autor: Pablo Ramiro Iriarte Lara.

Planteamiento del Problema:

¿Cuáles son los sistemas alternativos de comunicación que se aplican a niños y niñas con sordoceguera en FUNDAL? Y ¿Son efectivos estos sistemas de comunicación aplicados en niños y niñas con sordoceguera que asisten a FUNDAL?

Instrumento:

Guía de observación y cuestionario para entrevista.

Procedimientos para Obtener Información:

La parte teórica sobre los Sistemas Alternativos de Comunicación se elaboró por medio de consulta bibliográfica obtenida en bibliotecas de Instituciones y Asociaciones que se dedican al campo de la Discapacidad, además de consulta en páginas de Internet.

El análisis de resultados se llevó a cabo en base a la elaboración de una guía de observación para organizar las visitas que se realizaron a la Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex (FUNDAL), con el objetivo de conocer las instalaciones, personal, así como alumnos y alumnas del Centro Educativo. También se utilizaron para describir los Sistemas Alternativos de Comunicación aplicados en Alex, la muestra de la población.

Posteriormente, se elaboró un cuestionario para entrevistar al personal que labora en el Centro Educativo de FUNDAL y conocer los sistemas alternativos de comunicación que aplican en los niños y niñas con sordoceguera.

Resultados Obtenidos:

El personal docente que labora en la Fundación Guatemalteca para niños con Sordoceguera Alex (FUNDAL), utiliza los sistemas alternativos de comunicación, tanto los sistemas con ayuda como los sistemas sin ayuda, para enseñar nuevas formas de comunicación a los niños y niñas con sordoceguera que asisten al Centro Educativo.

Alex aprende algo nuevo cada día; no existe límite para el aprendizaje de nuevas señas y formas de comunicación en un niño y niña con sordoceguera.

Los estudiantes de Ciencias de la Comunicación deben involucrarse en otras áreas de la condición humana para poder observar y comprender otras realidades que, aunque parezcan ajenas y lejanas, existen en la sociedad.

Introducción

La presente investigación se titula: "Sistemas Alternativos de Comunicación en Niños y Niñas con Sordoceguera Aplicados en FUNDAL". Lo que se pretende, es acercar a los comunicadores sociales, tanto estudiantes como profesionales, a estar conscientes que hay diversas formas de comunicación.

Existen personas con discapacidad que no cuentan con lo necesario para llevar a cabo un proceso de comunicación como lo realiza la mayoría de personas, ya sea por ausencia total o parcial del sentido de la vista, del oído, del habla... se ven en la obligación de acudir, con ayuda de terceras personas, a nuevos sistemas para lograr comunicarse.

En Guatemala existen instituciones que trabajan para atender a las personas que presentan diversos tipos de discapacidad; entre ellas se encuentra la Fundación Guatemalteca para niños con Sordoceguera Alex (FUNDAL), quien se encarga de atender a niños y niñas con sordoceguera y discapacidades múltiples.

La Tesis está dividida en cuatro capítulos. El primero, el marco conceptual. Segundo, el marco teórico, donde se presentan los diversos estudios que se han llevado a cabo en otros países y en Guatemala sobre Discapacidad y Sordoceguera. Además, conceptos e imágenes acerca de la utilización de los Sistemas Alternativos de Comunicación en otros contextos. Los diferentes tipos de sistemas alternativos de comunicación que existen, así como ejemplos de su utilización.

El tercero es el marco metodológico. El cuarto capítulo es el análisis de resultados; la forma en que se aplican los Sistemas Alternativos de Comunicación en niños y niñas con sordoceguera que asisten a FUNDAL, así como los sistemas que se aplican con Alex, un niño sordociego de catorce años de edad, quien se le conoció a partir de los cuatro años y, desde entonces, se inició la labor de enseñarle a comunicarse con sistemas alternativos de comunicación.

Al final, se presentan las conclusiones y recomendaciones de la investigación, la bibliografía y los anexos que contienen la guía de observación y los cuestionarios utilizados para las entrevistas, así como fotografías que complementan lo que se presentó en el análisis de resultados.

1.) Marco Conceptual

1.1. Título del Tema

Sistemas Alternativos de Comunicación en Niños y Niñas con Sordoceguera aplicados en FUNDAL

1.2. Antecedentes

Debido a que en Guatemala no se ha realizado una investigación acerca de Sistemas Alternativos de Comunicación en niños y niñas con sordoceguera aplicados en FUNDAL, en la carrera de Ciencias de la Comunicación, no existen antecedentes respecto al tema.

1.3. Justificación

El ser humano es poseedor de diversos tipos de comunicación (*interpersonal, intrapersonal y de masas*) a través de múltiples códigos (*verbales, visuales, kinésicos, no verbales*). Cada ser humano es diferente, un universo pensante único. Para captar la realidad utilizamos los sentidos con el objetivo de diferenciarla de la fantasía, para así poder comunicarla. Sin embargo, no todos gozan de dicho recurso. Existen personas que están limitados de la vista, del oído o con problemas físicos, mentales o ambos. Es decir personas que tienen **discapacidad**. La presencia de una discapacidad en cualquier persona, conduce a una familia completa a buscar alternativas para poder ayudarla a desarrollarse mejor.

El hombre no nace solo, necesita comunicarse para proyectarse. Por ello, es necesaria la utilización de sistemas de comunicación que la hagan eficaz y faciliten la vida en sociedad. Así como muchos gozan del sentido del tacto, de la vista, del oído; por consiguiente, escriben, gritan, utilizan máquinas para imprimir mensajes, o sea, se cuenta con diversos canales para poder comunicar. Sin embargo, hay muchas personas que de nacimiento o por accidente, pierden o carecen de esa capacidad comunicativa; por ello, muchos profesionales han creado, a lo largo de los años sistemas nuevos para lograr una comunicación eficaz; es decir, crearon sistemas alternativos de comunicación para llevar a cabo, por medio de otros canales, el proceso comunicativo.

La comunicación está inmersa en toda manifestación del hombre. La mayoría de seres humanos cuentan con un sistema natural que involucra los cinco sentidos para llevar a cabo un proceso comunicativo interpersonal, y así, proyectarlo por medio del instrumento de la voz humana. Un porcentaje de la población carece del sentido de la vista y del oído, por consiguiente, también de la voz, al no existir conexión entre lo que se percibe con los ojos y los oídos. En consecuencia, lo único que perciben se da a través del tacto, logrando una comunicación de tipo intrapersonal, y no interpersonal. Para ello, los especialistas en discapacidad han creado un conjunto de sistemas de comunicación como una alternativa para crear una puerta para lograr un desarrollo en la comunicación, logrando así, que las personas con discapacidad puedan proyectarse por medio de procesos comunicativos a través de éstas alternativas.

La investigación pretende acercar a las instituciones, a expertos terapeutas y miembros de familias de personas que tienen sordoceguera, a las nuevas generaciones, así como a quienes se dedican a las otras ramas de las Ciencias de la Comunicación, para que conozcan sobre sistemas alternativos que existen en otros países y en Guatemala, para el desarrollo del área de comunicación en personas con sordoceguera. Además, involucrar a otras personas de diferentes especialidades a aportar conocimientos científicos, humanísticos y tecnológicos para complementar los descubrimientos que se convertirán en alternativas de comunicación para personas sordociegas en Guatemala. Por último, pretende ser una forma de apoyo para difundir la existencia de los tipos de alternativas de comunicación reales que existen en nuestra sociedad.

1.4. Planteamiento del Problema

En Guatemala existe poco conocimiento acerca de las barreras internas y externas que las personas con discapacidad enfrentan diariamente para poder llevar una vida normal. La mayoría de la población es indiferente ante la problemática que vive una persona con discapacidad, ante la ausencia de alguno de sus sentidos que, en consecuencia, le impide comunicarse plenamente.

Ante esto, actualmente, se han creado instituciones con el objetivo de atender a las personas con distinto tipo de discapacidad; así como, el surgimiento de sistemas educativos que han permitido romper barreras de todo tipo para que la comunicación sea más amplia y clara.

La población compuesta por las personas con sordoceguera ha requerido de la creación de sistemas innovadores como una alternativa para su comunicación.

FUNDAL es una institución que se dedica a la educación de niños y niñas con sordoceguera que actualmente aplican estos sistemas alternativos de comunicación. Los maestros de niños y niñas con sordoceguera se han visto en la necesidad de crear estrategias para que los niños puedan recibir información y expresarla. Por lo tanto, esta investigación plantea las siguientes interrogantes:

¿Cuáles son los sistemas alternativos de comunicación que se aplican a niños y niñas con sordoceguera en FUNDAL? Y ¿son efectivos estos sistemas de comunicación aplicados en niños y niñas con sordoceguera que asisten a FUNDAL?

1.5. Alcances y Límites

El tema que se investigó fue: Sistemas Alternativos de Comunicación. Se definieron los Sistemas Alternativos de Comunicación existentes; además, se estudiaron los Sistemas Alternativos que se utilizan para tratar la sordoceguera como discapacidad, en la Fundación Guatemalteca para niños con Sordoceguera Alex, FUNDAL, Guatemala.

1.5.1. Objeto de Estudio

El objeto de estudio fueron los sistemas alternativos de comunicación en niños con sordoceguera, utilizados en FUNDAL (*Fundación Guatemalteca para niños con Sordoceguera Alex*)

1.5.2. Limitación Institucional

La investigación se llevó a cabo en la Fundación Guatemalteca para niños con Sordoceguera Alex, FUNDAL.

1.5.3. Limitación Temporal

El proceso de investigación abarcó un período de dos meses; Enero y Febrero del 2006, incluyendo investigación bibliográfica, de campo y elaboración de informe final.

1.5.3. Limitación Geográfica

Se realizó en Fundación Guatemalteca para niños con Sordoceguera Alex, FUNDAL.

Ubicada en:

Tronco 5, Rama 1, #75, El Encinal, Zona 7 de Mixco; Guatemala, C.A.

2. Marco Teórico

2.1. Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex – FUNDAL –

Los niños que padecen de sordoceguera, sufren tanto de pérdida visual como auditiva, lo que limita severamente su habilidad para aprender y comunicarse. El Centro Educativo de la Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex, que a partir de ahora llamaremos FUNDAL, es la primera institución en Guatemala especializada en la atención de niños con sordoceguera. (Ver Anexo 3, fotografía 1) El principal objetivo de este centro, es mejorar la calidad de vida de estos niños a través de una estimulación adecuada y de una educación individual e integral, que les permita desarrollar sus habilidades y potenciales.

FUNDAL es una institución no lucrativa de carácter social que se dedica a la educación de niños con sordoceguera y con retos múltiples, incluyendo alguna dificultad sensorial, ya sea vista u oído. Está constituido como una fundación y parte de la fundación contiene el centro educativo; éste atiende a ochenta y cuatro niños en diferentes programas.

Atiende en Guatemala, llamada FUNDAL central, con dieciocho niños; Antigua, con obras sociales del hermano Pedro con veintidós niños; Programa a Distancia con nueve niños, que consiste en que el maestro va a los hogares; programa con reestructuración, FUNDAL Xela con veintiocho niños, área del altiplano. Marina Girola con siete niños es el programa más reciente que al igual que FUNDAL Central, también se apoya con fisioterapia.

FUNDAL inició en 1997 como fundación y en 1998 se abrió el centro educativo para atender más niños. Para ingresar a FUNDAL el niño debe tener el diagnóstico médico, de tenerlo y, si el resultado indica que existe pérdida visual y auditiva, son candidatos número uno; esto depende del diagnóstico del médico.

El Centro Educativo FUNDAL presta los siguientes servicios:

- Apoyo y orientación a padres de familia
- Estimulación temprana
- Evaluaciones profesionales
- Programa educativo individual y personalizado
- Elaboración de rutina del hogar
- Escuela para padres
- Plan educativo a distancia
- Capacitación a docentes y profesionales

El apoyo de padres de los niños que asisten a FUNDAL es indispensable, ya que el programa educativo se basa en hacer un equipo con los padres de familia requiriendo de su presencia en el centro educativo una vez por semana. Esta persona debe ser con la que más relación tenga el niño; de preferencia si es el padre o la madre.

Además, cuenta con el apoyo profesional en las siguientes áreas:

- Psicología
- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Terapia del lenguaje
- Terapia del habla
- Trabajo social
- Lenguaje de señas
- Lecto-escritura Braille
- Orientación y movilidad
- Consultoría de expertos internacionales

Los docentes y colaboradores reciben capacitaciones periódicas de la Organización Norteamericana Hilton Perkins y de otras instituciones nacionales e internacionales.

Además, FUNDAL atiende a niños que tengan además de un problema neurológico, pérdida visual o auditiva; así como a niños sordos con otra discapacidad y niños ciegos con otra discapacidad. Si no existe diagnóstico médico, FUNDAL ofrece diagnósticos a nivel educativo, éstos están enfocados a cómo responden en audición y visión y, posteriormente, refieren a examen. Al no ser candidato, se refiere a otra institución para que sea más fácil el ingresarlos. La cuota de atención es fijada por la trabajadora social, de acuerdo a las condiciones socioeconómicas de cada familia. En casos especiales puede haber exoneración total de cuota.

A continuación se presenta el logotipo que utiliza actualmente FUNDAL; la existencia de la Fundación la inspiró Alex, sin pronunciar una palabra:



2.2. Discapacidad

En Guatemala existe poco conocimiento acerca de la realidad específica por la que atraviesan las personas con discapacidad. La discapacidad, como sector social, pasa inadvertido. Para poder tener una idea clara sobre el tema, se debe tomar en cuenta que, según los datos de la OPS, el 12.6% del total de la población guatemalteca lo constituyen personas con discapacidad. Esto significa que en el país existen más de 1 millón 200 mil personas con discapacidad. (ASCATED; 2004)

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), en la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS), realizada en Febrero y Marzo del 2005, de un total de 10,758,805 habitantes a nivel Nacional (5,246,660 hombres y 5,512,145 mujeres), muestra como resultado: 401,971 habitantes con discapacidad (205,930 hombres y 196,041 mujeres), comprendidos entre 6 años y más de edad.¹ La tasa de prevalencia (*tasa por mil habitantes*) de la población con discapacidad de seis años y más de edad a Nivel Nacional, en el Área Urbana, es de 38.6 (39.6 hombres y 37.6 mujeres).²

Tomando algunos elementos de la definición formulada por la Enciclopedia Familiar de Salud para la Vida, la discapacidad es la consecuencia de una o más deficiencias físicas y/o emocionales, que limitan a una persona a realizar acciones que se espera, según su edad y entorno, puede efectuar. (Morales; 1998)

Dentro de la misma definición, según Morales (1998; p17) "la deficiencia es un daño orgánico emocional, visible o no que afecta a una persona, mientras que minusvalía, son las consecuencias físicas y emocionales no superadas que afectan en mayor grado el rendimiento y la relación de una persona con su familia y el ambiente." Una familia se mueve alrededor de una persona con discapacidad. En nuestro país cada familia tiene un promedio de cinco miembros, lo que significa que la discapacidad está vinculada a más de seis millones de ciudadanos.

Según Morales (1998; p17), cita al autor César Reyes Lucero en su libro *La Desintegración Familiar y el Maltrato Infantil desde la perspectiva de la Niñez en Riesgo*, en el concepto de familia, y puntualiza que: "las familias están condicionadas por factores de carácter cultural, socioeconómico, nacional... que hacen de ellas instituciones concretas, con sus particulares formas de existencia y desarrollo. Existen tantos tipos de familias como culturas y grupos socioeconómicos convivan en la sociedad, universalmente hablando, por esas variables están determinadas sus características principales."

¹ Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Discapacidad, ENDIS. Febrero-Marzo 2005.

² Ibidem

Según las definiciones anteriores se señala que la **deficiencia** se ubica a nivel del funcionamiento orgánico y emocional, mientras que la **discapacidad** está ubicada en las limitaciones, efecto de una o más deficiencias, que no le permiten a una persona realizar determinadas actividades de manera similar a otras que no están afectadas por deficiencias.

Ahora bien, a la **minusvalía** hay que agregarle que la deficiencia y la discapacidad no han sido superadas, y que eso ha llegado a afectar el rendimiento de la persona, así como su relación dentro de la familia y la comunidad, con las consecuencias que ello conlleva. (Morales; 1998)

Según menciona el Dr. Mario Luna de Florian, Coordinador de la Escuela de Fisioterapia, Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Mariano Gálvez, en relación estos conceptos; la **deficiencia** (OMS; 1976) es la pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. La **discapacidad** es la restricción o ausencia, debida a una deficiencia de la capacidad en la forma o dentro del margen que se considera habitual para un ser humano. La **minusvalía** consiste en una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de sexo y factores sociales y culturales que pudiesen concurrir.

Estos conceptos actualmente aparecen en la CIF (*Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Salud*) que, como explica el Dr. Mario Luna, es el conjunto de clasificaciones que proporciona el marco para codificar un amplio rango de información acerca de la salud (*por funcionamiento y discapacidad*) y provee un lenguaje estandarizado y único que posibilita la comunicación en todo el mundo sobre la salud.

El objetivo principal de la CIF es proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados de la misma; proporcionar una base científica para entender y estudiar la salud, las consecuencias y los determinantes. Establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados funcionales que se le asocian, con el fin de mejorar la comunicación entre profesionales de salud, investigadores, proveedores de políticas, público y personas con discapacidad. Determinar la comparación de datos entre países, entre disciplinas relacionadas con la atención médica, entre los servicios y en diferentes momentos a lo largo del tiempo. Por último, proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información de salud.

Los dominios de la CIF pueden ser vistos como los dominios de salud y dominios relacionados con la salud, descritos desde una perspectiva corporal, individual y social. Los listados básicos se encuentran divididos en funciones y estructuras corporales; actividades y participaciones, que extienden su significado a experiencias positivas.

Un **dominio** es el conjunto práctico y relacionado de acciones, funciones fisiológicas, estructuras anatómicas, tareas o áreas de la vida. La CIF agrupa sistemáticamente distintos dominios de una persona en un determinado estado de salud. Es decir, que un dominio es lo que una persona hace o puede hacer con una enfermedad.

La CIF clasifica el funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de la salud. El concepto de **funcionamiento**, se refiere a funciones corporales, actividades y participación. El término discapacidad es usado para incapacidades, limitaciones en la actividad o restricción en la participación.

Entre las aplicaciones de la CIF, está la estadística, que recopila y registra datos; la investigación, que mide resultados; la clínica, donde se encuentra la valoración de necesidades; la política social, que consiste en la planificación de Sistemas de Seguridad Social; y la educativa, el diseño de curricula. Las otras utilidades de la CIF se encuentran en seguros, seguridad social, sistema laboral, educación, economía, política social, desarrollo legislativo y modificaciones ambientales.

La CIF, como clasificación social de ONU³, incorpora las normas uniformes para la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad. Además, ofrece como marco de referencia conceptual para información aplicable a la atención médica personal incluyendo la prevención, promoción de la salud, mejora de la participación, eliminando obstáculos sociales.

Entre las propiedades de clasificaciones de la CIF, se encuentra su **universo**, donde abarca todos los aspectos de la salud; componentes relevantes de la salud relacionados con el bienestar, dominios de la salud, y dominios relacionados con la salud. Su **ámbito y cobertura**, que describe situaciones relacionadas con el funcionamiento humano; es un marco de referencia para organizar la información; da una estructura para presentar la información de un modo significativo, interrelacionado y accesible.

³ Resol. 48/96 Asamblea Gral ONU. 20/12/96. 48ª sesión 20/12/93 New York, NY.

La vida de una persona con discapacidad se da inserta en un entorno social, político y económico que la determina. Guatemala ha sido una sociedad marcada por la exclusión, y ésta significa que hay grupos que ven limitado el disfrute de las oportunidades económicas, sociales, culturales y políticas que existen en nuestra sociedad.

Por ello, no afecta solamente a las personas con discapacidad, sino que también lesiona los derechos e intereses de los ciudadanos que son parte de sectores débiles de la estructura social.

La **exclusión** (ASCATED; 2004) es el denominador común que afecta a decenas de millares de personas con discapacidad a lo largo y ancho del país, manifestándose en todos los campos de la vida de las personas. En lo social, podríamos citar al acceso a cuestiones como educación, salud integral, acceso a la información, derechos sociales. En lo económico, por la carencia de posibilidades de formación técnica o profesional, discriminación en cuanto a los salarios. En lo político, refiriéndose a personas con discapacidad que no son tomadas en cuenta en la formulación de las políticas, planes y programas que implementa el Estado en ninguno de sus campos de intervención; y por último; la exclusión cultural, por cuanto en la sociedad prevalecen visiones discriminatorias y marginalizadoras con respecto a las personas con discapacidad.

El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF, en cuanto a personas con discapacidad, establece los siguientes porcentajes⁴:

Problemas del sistema locomotor y amputaciones.....	3,00%
Retraso mental (porcentaje variado de uno a tres años).....	3,00%
Ceguera.....	2,00%
Sordera y mudez.....	2,00%
Deficiencia mental (de cualquier población tomada en un Momento determinado cualquiera).....	1,00%
Parálisis Cerebral.....	0,06%
TOTAL.....	11.06%

De acuerdo con el Informe de la Base de Datos de la Red Nacional de Apoyo a la Población con Discapacidad, presentado por ASCATED en 1998, el número de instituciones y organizaciones identificadas fue de 173, ubicadas en las diferentes regiones del país:

⁴ Fuente: Situación de la Persona con Discapacidad en Centro América, documento anexo al Informe final sobre Inserción Laboral de Personas con Discapacidad al Sistema Productivo, Banco Interamericano para el Desarrollo, BID y Asociación Canadiense La Vida Comunitaria.

Servicios por Categoría Cobertura Nacional por Región												
Categoría		Región										
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
I	Metropolitana	27	6	4	11	4	14	5	13	4	3	1
II	Norte				1		2	1	1	1		
III	Nor-oriente				4		3	3	2	2		
IV	Sur-oriente				3	1	1	3				
V	Central				3		3	3	2	3	1	
VI	Sur-occidente		1		6		6	7	4	6		
VII	Nor-occidente				1			2		2		
VIII	Petén				1			1	1			
TOTAL		27	7	4	39	5	29	25	23	18	4	1

Categorías:

1. Instituciones o Asociaciones de o para personas con discapacidad.
2. Instituciones que brindan capacitación campesinal.
3. Escuelas formadoras de personal especializado.
4. Instituciones que brindan servicios médicos y de rehabilitación.
5. Instituciones que atienden estimulación temprana.
6. Instituciones que atienden discapacidad mental.
7. Instituciones que atienden problemas de aprendizaje.
8. Instituciones que atienden problemas sensoriales.
9. Instituciones que atienden problemas físicos.
10. Albergues para personas con discapacidad.
11. Programas de Integración.

Las organizaciones de personas con discapacidad, integradas por las propias personas con discapacidad, se les denomina también como **organizaciones de usuarios**; un término que tiende a colocarlas en el papel de receptores pasivos de servicios. La mayoría de los casos las instituciones públicas y privadas determinan sus planes y programas de manera unilateral, sin que medie consulta alguna con la población a la que deberían servir.

En el campo de la incidencia política cabe destacar dos experiencias nacionales que se consideran importantes (ASCATED; 2004):

- En 1997, las organizaciones del sector lograron coincidir y consensuar posiciones alrededor de la integración de los delegados de la sociedad civil dentro del Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad, CONADI, que estaba por constituirse.
- En 1999, ASCATED y la Federación Guatemalteca de Asociaciones de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad, realizaron Taller de Consulta con diferentes Representantes del Sector de Personas con Discapacidad para coincidir alrededor de los temas básicos y formular una Agenda Mínima Sectorial la cual fue planteada y discutida con los entonces candidatos a la presidencia de la República (ASCATED; 2004)

Desde la perspectiva del que hacer de las personas con discapacidad, por el área especializada de trabajo al que se dedican y del acuerdo al Decreto 135-96 Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, las organizaciones e instituciones pueden clasificarse en los siguientes sub sectores (ASCATED; 2004):

Sub Sector de Organizaciones:

- De personas con discapacidad visual.
- De personas con discapacidad auditiva.
- De personas con discapacidad física.
- De padres y amigos de personas con discapacidad.
- De Instituciones que prestan servicios de atención directa a personas con discapacidad.
- De excombatientes con discapacidad producto del conflicto armado.
- Que ejecutan acciones a favor de las personas con discapacidad.

2.2.1. Tipos de Discapacidad

Según Morales (1998; p25), existen diversos tipos de discapacidad, entre ellos podemos citar:

2.2.1.1 Discapacidades en el Aprendizaje:

Trastornos...

- | | |
|-------------------|-----------------------------------------|
| -sensoriales | -en la simbolización |
| -en la emotividad | -en el lenguaje |
| -de la percepción | -en la actividad motora |
| -en la atención | -en la personalidad |
| -en la memoria | -en el desarrollo (<i>el autismo</i>) |

2.2.2.2 Discapacidades Físicas:

- Parálisis cerebral.
- Parálisis: Monoplejía: de un solo miembro.
Hemiplejía: de un lado del cuerpo.
Paraplejía: de las dos piernas.
Displejía: por igual ambos lados del cuerpo
- Amputaciones o lesiones crónicas de miembros
- Amputaciones congénitas
- Luxaciones congénitas de caderas
- Espina bífida
- Meningitis
- Afección ósea de un miembro
- Pie equino
- Labio leporino y paladar hendido

2.2.2.3 Síndrome de Down:

- En la estructura y funcionamiento cerebral y neural
- Alteraciones en la corteza cerebral

2.2.2.4 Discapacidades Sensoriales:

- Visual: Total
Parcial
De nacimiento
Posterior al nacimiento
- Auditiva: Hereditaria
Adquirida
Preslocutiva
Poslocutiva

2.2.2.5 Discapacidades por Privaciones Socioculturales:

- Dificultades en la adquisición del aprendizaje básico, que no tiene su origen en alteraciones de la estructura y funcionamiento orgánico.

Guatemala, en materia de educación, posee poca conciencia al hecho de que las personas con discapacidad, salvo algunas excepciones, han sido excluidas del proceso educativo.

Según las estimaciones demográficas, el número de personas con discapacidad en edad escolar, asciende en el país a una cantidad no menor de los 420 mil⁵. La cobertura con servicios públicos educativos no sobrepasa al 1.8% de la población con necesidades educativas especiales.⁶ (ASCATED; 2004)

Los servicios educativos ofertados no responden a las necesidades específicas propias de cada tipo de discapacidad. Entre algunas limitaciones se puede mencionar la planta física de la que carecen los centros educativos, sin contar con la ausencia de personal de apoyo para las personas con debilidades auditivas, tampoco textos braille o textos hablados par personas con deficiencias visuales y, sobre todo, existe una historia de exclusión que perjudica específica y sensiblemente a las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad enfrentan un sin fin de problemas que les impiden insertarse en el entorno social que los rodea.

2.2.2 Barreras de la Persona con Discapacidad

Existen **barreras sociales**, como la ética predominante, de la cual se desprenden actitudes y prácticas caracterizadas por el individualismo, egoísmo, corrupción, entre otras. La falta de aceptación de la familia, cuando la discapacidad es congénita. Incluso en ocasiones lo que se produce no es aceptación, sino resignación.

Las **barreras políticas** sociales, los planes y programas gubernamentales, no incluyen a las personas con discapacidad ni tienen en cuenta sus necesidades sentidas o sus problemas básicos. El poco apoyo a las instituciones estatales, ni el Gobierno ni el Congreso toman en cuenta a las organizaciones en la definición y ejecución de las políticas hacia la discapacidad. De esta barrera se desprende la barrera arquitectónica que deviene en serias limitaciones para la movilidad de las personas con discapacidad.

Entre las **barreras políticas**, la pobreza extrema afecta a la mayoría de las familias que tienen personas con discapacidad y, de ahí, se desprenden otras barreras como la educación, salud, trabajo, vivienda, recreación, cultura, deportes, nutrición... El desempleo limita la posibilidad laboral de una persona con discapacidad debido a que los empleadores prefieren colocar a personas sin discapacidad; sin mencionar también la crisis económica derivada de las políticas de ajuste estructural.

⁵ Que representan el 35% del total de la población con discapacidad.

⁶ Se atienden, cuando mucho, 7,500 personas, dejándose, por lo tanto, un 98.2% al descubierto.

La cultura de la pobreza forma parte de las **barreras culturales**, que es entendida como factor predominante en la sociedad guatemalteca. La sobreprotección hace ver a la persona con discapacidad como un objeto incapaz de emprender nada por sí misma. Esto se refleja en la familia y en la sociedad. También cabe mencionar la ignorancia, la automarginación, el miedo al rechazo y la baja autoestima.

2.2.3 Instituciones que Atienden a Personas con Discapacidad

Las instituciones, en Guatemala, que atienden a la población con discapacidad inician en 1945 con la Escuela para Niños Ciegos "Santa Lucía", a nivel privado. La Secretaría de Bienestar Social, en 1947, crea la Dirección de Asistencia Educativa Especial, con el Centro Ávida España de Arana, en el cual se atendían a niños con discapacidad mental de escasos recursos.

En el año 1961, se crea el Instituto Neurológico de Guatemala, fundado por padres de familia para niños con discapacidad Mental. El Ministerio de Educación crea el programa de Aulas Integradas en escuelas regulares, como una medida de apoyo a niños con problemas de aprendizaje (1984). Durante esta década la atención a la población con discapacidad se encontraba con un 80% en la capital y un 20% en el área rural (UCATAN; 1985), lo que significaba que gran porcentaje de la población no tuviera acceso a servicios de atención.

La década de los setenta, marca un auge en la creación de servicios privados, especialmente en la capital, que coinciden con la creación de las carreras técnicas de las Universidades del país. Ahora por los años 1990 y 1995 se inician los servicios con mayor auge en el interior del país, a través de la conformación de Asociaciones de Padres de personas con Discapacidad, los cuales impulsan la atención para sus hijos, en las áreas de educación y rehabilitación física.

La discapacidad física cuenta con centros de atención, como es el caso de FUNDABIEM, con 24 Centros de apoyo a nivel nacional, una casa Hogar y realiza cada año una Teletón para recaudar fondos para la ejecución de programas de terapias, fisioterapias, terapias ocupacionales.

También se encuentra *AGREL (Asociación Guatemalteca de Rehabilitación de Lisiados)* que brinda servicios de rehabilitación integral, por medio de programas de recreación y deporte, colocación laboral y cuenta con talleres de órtesis y prótesis. Otras Asociaciones de personas con Discapacidad Física que existen son: Fraternidad Cristiana de personas con discapacidad, *AGALFI, Asociación guatemalteca de Rehabilitación (Discapacitados Físicos)*, las cuales desarrollan acciones de beneficio para sus asociados.

La discapacidad sensorial es atendida por el Comité Nacional Pro Ciegos y Sordos de Guatemala, quien ha desempeñado un importante trabajo para dicho sector. Además, está la Asociación Nacional de ciegos y la Asociación Central de Ciegos, quienes realizan actividades en beneficio de sus agremiados. ASORGUA (*Asociación de Sordos*), que agrupa a personas con discapacidad auditiva.

Se ha mencionado también a grupos de personas con discapacidad por el conflicto armado, aquí se cuenta con la Fundación Guillermo Toriello, la cuál tiene como objetivo lograr la reincorporación plena y digna de los excombatientes de la URNG, y en el área de trabajo social atiende a personas con discapacidad. La AGPD (*Asociación Guatemalteca de Personas con Discapacidad*), Manuel Tot, desarrolla acciones de salud especializada en proyectos productivos y contribuye con los procesos de incorporación a la vida política, económica y social de la población civil a causa del conflicto armado. Existe el CADEG (*Centro de Atención a Discapacitados del Ejército de Guatemala*) quien brinda programas de apoyo y orientación profesional a personas con discapacidad por el conflicto armado.

El Ministerio de Salud cuenta con un Programa, PRADIS; dicho programa es responsable de la atención psicobiosocial de las personas con discapacidad, quien trabaja en coordinación con la Cruz roja, en la implementación de un Taller de Ortesis, Prótesis y otras especialidades de atención.

La Comisión Multisectorial de Inegración Educativa, dentro de las acciones de coordinación, tiene participación de Ogs, ONGs, y las organizaciones privadas. Otra instancia de coordinación de esfuerzos es la Federación Guatemalteca de Asociaciones de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad, la cual realiza acciones desde hace más de una década a favor de las personas con discapacidad y sus familias.

CONADI (*Consejo Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad*) es una instancia de coordinación creado por el Decreto Ley 135-96 como una instancia normativa, que agrupa a organizaciones de la sociedad civil y del Gobierno, por medio de representantes por subsectores: personas con discapacidad auditiva, personas con discapacidad visual, discapacidad física, instituciones que atienden directamente, que realizan acciones, personas con discapacidad por el conflicto armado, padres de familia de personas con discapacidad.

Dentro de La Procuraduría de Derechos Humanos existe la Unidad de Atención a Personas con Retos Especiales y Tercera Edad que realizan acciones en beneficio de las personas con discapacidad y velan por su protección en casos de violación de sus derechos humanos.

2.2.4 Imagen de la Persona con Discapacidad:

No siempre la concepción social que se tiene de las personas refleja la realidad de cómo realmente son. Cada ser humano tiene una percepción de su persona. La imagen del yo se compone de una enorme cantidad de características individuales que abarcan la identidad. "Cada ser humano es diferente. Ser diferente es común. Somos variaciones de un mismo sistema llamado humanidad. Es precisamente la diferencia lo que nos permite crecer y aprender, al compartir nuestro propio ser con otras personas." (Stowlinsky; 2002) Dicha identidad incluye las nociones que se tiene del cuerpo, la mente, las capacidades, limitaciones y gustos, junto con otras características de la personalidad que se han aprendido, por ejemplo, ser afectuoso (a), exigente, negativo (a), receptivo (a).

Las imágenes sociales pueden ser negativas o positivas. La imagen es la reproducción mental de un objeto, persona, cosa o situación a través de los sentidos. De la imagen negativa hacia las personas con discapacidad se derivan diversos obstáculos, entre los que podemos mencionar: el rechazo por considerárseles personas improductivas y con pocas capacidades, problemas económicos, limitado acceso a servicios de salud, pobreza, abandono, agresión o maltrato, barreras actitudinales, mala nutrición. (ASCATED; 2004)

La evolución del concepto y la práctica de rehabilitación e inclusión acerca de la discapacidad se explican por medio de diferentes modelos que han surgido a lo largo de los años, siendo éstos:

2.2.4.1. Modelo médico-biológico (ASCATED; 2004):

Este modelo surge cuando se constata que muchas de las enfermedades generaban, como producto final, déficit en el funcionamiento de la persona independientemente de la eficacia de las intervenciones médicas. Es así que las consecuencias de la enfermedad, definidas como discapacidad, fueron interpretadas y clasificadas, aplicando a ellas el modelo de enfermedad tradicionalmente utilizado en las ciencias de la salud.

El déficit o discapacidad adquiere las connotaciones del síntoma, por lo que es descrito como una desviación observable de la normalidad bio-médica de la estructura y la función corporal/mental que surge como una consecuencia de una enfermedad, trauma o lesión, y ante la que hay que poner en marcha medidas terapéuticas o compensatorias individuales.

2.2.4.2 Modelo Social de la Discapacidad:

La discapacidad es en realidad un hecho social, en el que las características del individuo tienen tan sólo relevancia en la medida en que evidencian la capacidad o incapacidad del medio social para dar respuesta a las necesidades derivadas de su déficit.

Este modelo sostiene que la discapacidad no es sólo la consecuencia del déficit existente en la persona, sino que la resultante de un conjunto de condiciones, actividades y relaciones interpersonales, muchas de las cuales están motivadas por factores ambientales.

2.2.4.3 Modelo Político-Activista de la Discapacidad:

Aquí se define que una persona con discapacidad es miembro de un grupo minoritario que ha estado sistemáticamente discriminado y explotado por la sociedad, y que las limitaciones con las que se enfrentan las personas con discapacidad (*en términos de educación, empleo, transporte, alojamiento*) no son en realidad la consecuencia de su problema médico, sino la resultante de las actitudes de la población y del abandono socio-político en el que se encuentran.

2.2.4.4. Modelo Universal de la Discapacidad:

Plantea que la Discapacidad es un hecho universal. Toda la humanidad está en situación de riesgo, en lugar de ser una lucha de una minoría que busca sus derechos y combate la discriminación y la marginación. Discapacidad es una característica intrínseca de la condición humana, ya que no hay ser humano que posea un repertorio total de habilidades que le permitan enfrentarse a las múltiples y cambiantes demandas de la sociedad y de su entorno. (ASCATED; 2004)

Este modelo se centra en el principio de la **universalidad**, que implica superar el concepto de **especificidad**⁷ (ASCATED; 2004). Además plantea que el concepto de incapacidad es relativo por lo que es necesario que se contextualice tomándose en cuenta las características del individuo y su entorno.

2.2.4.5 Modelo bio-psico-social:

Su visión es integradora, que pretende explicar de una manera más satisfactoria el hecho complejo y multifacético de lo que es la discapacidad.

Los servicios de rehabilitación se presentan con frecuencia mediante instituciones especializadas. Actualmente existe una tendencia creciente a atribuir mayor interés a su integración en los servicios generales; por lo que ha surgido una evolución tanto en el contenido como en el espíritu de las actividades que se describen como rehabilitación.

⁷ Es decir, que los esfuerzos no deben ser dirigidos a personas o grupos específicos, sino que ampliarlos a toda la población, ya que en cierta medida *todos corremos el riesgo de ser una persona con discapacidad*.

La rehabilitación suele incluir los servicios de detección temprana, diagnóstico e intervención, así como tratamientos médicos, suministro de ayudas técnicas y de movilidad y otros dispositivos, servicios de rehabilitación profesional.

Hay que tener presente que en las familias de las personas con discapacidad y en sus comunidades, pueden existir recursos para su rehabilitación. Esto contribuirá a que las familias continúen unidas y puedan vivir en sus propias comunidades, así como apoyar a las familias y los grupos comunitarios que trabajan en pro de este objetivo.

2.2.5 La Rehabilitación:

La rehabilitación aparece en la comunidad como un proceso de comprensión integral de la persona con discapacidad como un ser biológico, psicológico y social, además que posee derechos inalienables que son la base de su rehabilitación integral. A partir de aquí surge la Rehabilitación Integral en la Comunidad.

Según el grupo Latinoamericano de Rehabilitación, Participación, Inclusión e Integración, de las personas con discapacidad (GLARP-IIPD), la Rehabilitación Integral, "es el proceso por el cual la persona con discapacidad logra la mayor compensación posible de las desventajas de toda naturaleza que puede tener como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad para el desempeño de los roles que le son propios por su edad, sexo y condiciones socio-culturales." (ASCATED; 2004)

La forma en que debe atenderse a la persona con discapacidad es con un enfoque bio-psico-social, que logre el desarrollo pleno en todas sus potencialidades, y que este desarrollo debe realizarse en la comunidad, utilizando siempre los medios menos restringidos. La solución hay que buscarla mediante la intervención profesional de todos los especialistas que constituyen el equipo de rehabilitación (*médico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, consejero de rehabilitación, psicólogo, trabajador social...*). El sujeto de la rehabilitación juega el rol de paciente o cliente de la asistencia médica.⁸ (ASCATED; 2004)

Una persona con discapacidad tiene las mismas necesidades sociales que cualquier persona. Necesitan cariño, respeto y oportunidades para desarrollarse; usar su cuerpo y mente con toda su capacidad, cualquiera que ésta sea. Además, sentir la aceptación y el aprecio de su familia, así como de la comunidad.

⁸ Este sujeto es alguien con *derecho a corregir o modificar su estado físico, psíquico o sensorial*, se le convierte en un objeto de rehabilitación más que en un sujeto.

La comunidad debe estar preparada para la convivencia con las personas con discapacidad. La **integración** de las personas con discapacidad depende de que la comunidad y la sociedad vean más las semejanzas que las diferencias.⁹ (ASCATED; 2004) La integración puede ser **natural**, cuando la familia y la comunidad consideran a la persona con discapacidad como uno o una más de sus integrantes, sin considerar sus condiciones particulares en términos de desventaja; o **inducida**, cuando implica preparar tanto a las personas con discapacidad como a sus familias y a su comunidad. La clave para la integración de las personas con discapacidad en la comunidad está en la **Rehabilitación Integral en la Comunidad**.

La atención a la discapacidad, dentro de su marco conceptual, tiene un soporte filosófico fundamentado en los principios de:

2.2.5.1 Desinstitucionalización

El Grupo Latinoamericano de Rehabilitación, Participación, Inclusión e Integración de la Persona con Discapacidad (GLARP-IIPD), lo define como "el proceso que evita el ingreso de las personas con discapacidad a instituciones públicas o privadas especializadas cuando por sus condiciones y necesidades individuales no lo requieran. También identifica y utiliza los medios y recursos existentes en la comunidad, empleados por la población en general para promover su uso por parte de las personas con discapacidad, para su proceso de integración social, educativa y laboral." (ASCATED; 2004)

En los casos en que la persona con discapacidad requiera de apoyos ofrecidos dentro de una institución especializada, estos deben orientarse y suministrarse de tal forma que favorezcan su rápida integración en la comunidad.

2.2.5.2 Normalización

Este concepto fue creado por Nirje, Bank Mikkelsen y Wolfensberger. (ASCATED; 2004)

Este es un principio de acción que surge en el ámbito de lo social y no se refiere, de manera exclusiva a las personas que tiene discapacidad, sino que a la relación entre las personas con discapacidad y todas las demás. Cabe resaltar la importancia de las actitudes sociales cambiantes y los conceptos de norma y normalidad.

⁹ Es decir, que puedan adecuar los servicios existentes, brindarles oportunidades de trabajo y compartir los espacios para el uso adecuado del tiempo libre.

2.2.5.3 Integración

Para Nirje, la integración significa que las relaciones entre las personas están basadas en el reconocimiento de que todos y todas compartimos los mismos valores y derechos básicos, así como el reconocimiento de la integridad del otro u otra. Al igual que la normalización, éste también surge en el ámbito social.

2.2.5.4 Equiparación de Oportunidades

Este se refiere al proceso de ajuste del entorno (*los servicios, las actividades, la información, la documentación, así como las actitudes de las personas, para hacer más accesibles los espacios educativos, sociales, recreativos, a las personas con discapacidad*) para hacer más accesibles los espacios a las personas con discapacidad.

El proceso implica la búsqueda de la igualdad de oportunidades mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad se ponen a disposición de todos y todas, especialmente de las personas con discapacidad.

2.2.5.5 Educabilidad

Es el concepto que dicta que todo ser humano, limitado o no, se puede beneficiar de los procesos educativos; por lo tanto esto implica no sólo la caracterización de la persona, sino también la función del educador o educadora y la participación de los medios pedagógicos y didácticos. Si se negara este principio, se negaría también el concepto de educación y la noción misma del educador o educadora.

2.2.5.6 Flexibilidad

Se define como la diversificación y adaptabilidad en las instituciones de las alternativas de apoyo y de los procesos de prestación de servicios para que la persona con discapacidad pueda participar, trabajar, estudiar, divertirse, de acuerdo con sus necesidades y posibilidades.

2.2.5.7 Inclusión

Es el principio que establece que las políticas, planes, programas, servicios y la comunidad, sean adaptadas para garantizar el pleno desarrollo de todas las personas con discapacidad. El principio reconoce la importancia de facilitar el acceso igualitario a la solución de problemas en la propia comunidad, teniéndose en cuenta la opinión y participación de la persona con discapacidad y su familia.

2.2.6 Autoestima

Según un estudio realizado en 1986 llamado *Toward a State of Self-Esteem*, que constituye una de las publicaciones más populares en la historia de Estados Unidos, la autoestima es apreciar el propio valor e importancia, tener el carácter para responder por sí mismo y actuar en forma responsable con los demás. (Lozano y Lozano; 2003)

Es decir, para cuando el niño logre aceptar su condición, es importante que pueda apreciar su valor como ser humano y porque sólo de esta manera podrá estar listo para ver y respetar el valor de los demás y responder a sí mismo en la medida de sus posibilidades.

El filósofo W. Goethe, afirmó que lo peor que le puede suceder al ser humano es que llegue a pensar mal de sí mismo (Lozano y Lozano; 2003). De aquí podemos partir que la autoestima es lo que cada persona siente por ella misma. Su juicio general acerca de ella misma, la medida en que le agrada su propia persona en particular.

El modo como alguien se siente respecto a sí mismo afecta en forma decisiva todos los aspectos de su propia experiencia y en las posibilidades que se tiene de progresar en la vida. Los dramas de la vida son los reflejos de la visión íntima que cada quien tiene de sí mismo. Por lo tanto, la autoestima es la clave del éxito o el fracaso.

Un sentimiento de capacidad personal y de valor personal son componentes claves para comprender la autoestima. Cabe mencionar que la autoestima es la suma de la confianza y el respeto por sí mismo o sí misma, para lo cual es necesario desarrollar un sentimiento de capacidad personal y un sentimiento de valor personal (ASCATED; 2004)

La autoestima es un elemento central para el desarrollo integral del individuo, ya que es un facilitador para la seguridad y confianza en sí mismo, ya que permite aceptarse a totalidad, con errores y aciertos, lo que a su vez constituye la base de la autonomía personal. La autoestima juega un papel esencial en el desarrollo evolutivo del individuo, llegando a ser la base de los logros y el éxito.

Según Lozano y Lozano (2003; p57) "Entre sus características podemos señalar que hay autoestima elevada o positiva donde los niños crean y manejan de manera natural estrategias adaptativas que promueven crecimiento"; por ejemplo, pidiendo ayuda en caso de tener dificultades para leer y dedicando más tiempo al aprendizaje de la lectura, consideran sus errores como factores que son posible cambiar. Y está la autoestima baja o negativa (Lozano y Lozano; 2003), donde atribuyen sus logros a la suerte o casualidad, o sea, a factores fuera de su control. Un niño con autoestima baja tiende a verse inútil, dependiente, abrumado, angustiado y con miedo.

2.2.6.1 Dinámica de la Autoestima

La autoestima gira alrededor del **autoconocimiento**, que significa darse cuenta de quién se es, cuál es la historia de cada quien y trabajar para armonizar la vida interior con el entorno. La **técnica de autoconocimiento** (ASCATED; 2004) implica aprender a conocerse a sí mismo y a reconocer los valores, metas, necesidades y derechos. Es importante entender que nadie da lo que no tiene. Si no existe un sentimiento de satisfacción y felicidad, difícilmente se podrá promover actitudes en los demás. Al **desarrollar la autoaceptación**, además de aprender a conocerse a sí mismo y a poner atención a los deseos o necesidades sin sentirse egoísta, es importante aprender a aceptarse tal y como la persona es.

La **autoconfianza** (ASCATED; 2004) es la idea que se tiene de la capacidad o la habilidad para hacer bien algo. Las personas que carecen de autoconfianza piensan que no podrán hacer bien algo. No son capaces de confiar en su capacidad para salir adelante.

El **autoconcepto** se refiere a la idea que se tiene sobre quién se es. Cómo se percibe la persona y cómo piensa que los demás la ven. Este es un proceso que se forma y se fortalece con los mensajes que se reciben y que se fijan en la estructura mental, es decir, que de cada quien depende fijar o no aquellos mensajes que nutran o dañen.

Existen estrategias para mejorar la autoestima. La persona con discapacidad, como un ser potencial, ha existido en la historia de la humanidad como un Ser que ha tenido logros maravillosos, gracias a su voluntad y tenacidad.

Por ejemplo (ASCATED; 2004): Homero, padeciendo de ceguera escribió grandes obras literarias. Demóstenes, con mucha diligencia y empeño preparaba sus famosos discursos y vencía su timidez innata yendo a la orilla del mar, donde ejerció su voz en contra del rugido de las olas. Beethooven, quien padecía de discapacidad auditiva, compuso obras eternas; Dostoievski, a pesar de padecer convulsiones escribió obras inimaginables. Miguel de Cervantes y Saavedra (*apodado el Manco de Lepanto*) a pesar que le faltaba un brazo, inmortalizó su nombre con su libro *El ingenioso Hidalgo Don Quijote de la Mancha*. Johnny Weissmuller, un norteamericano que padeció de poliomeilitis, fue considerado como el mejor nadador de los años 20 y obtuvo 6 medallas olímpicas y además, interpretó a Tarzán en diez películas. En Guatemala, existe el caso de Rolando de León, Campeón Mundial de Pesas en más de una oportunidad. Stephen Hawking (ASCATED; 2004) no se ha podido mover de su silla, sin embargo, es considerado como el padre de la física cuántica.

Junto a todos los personajes que se mencionan anteriormente también figura el de una mujer extraordinaria, que en su vida dio una lección de energía y tenacidad porque ciega, sorda y muda, consiguió aprender a hablar, escribir y leer, graduarse de una carrera universitaria, dominar varios idiomas, dar conferencias y hasta actuar en el cine. Esta increíble mujer se llama Hellen Kéller (ASCATED; 2004)

Estas personas no permanecieron pasivas aceptando respuestas de la sociedad. Trabajaron su autoestima, generaron confianza en sí mismos y se respetaron, situación que requiere de un compromiso personal. Algunos pasos, de forma estratégica, que se presentan para ayudar a vivir mejor y generar un mejor autoestima.

Vivir conscientemente, significa generar un estado mental adecuado a la tarea que se realiza. Si no se aporta un nivel de conciencia a las actividades que se realizan, si no se vive de forma consciente, el precio inevitable es un mermado sistema de eficacia personal y de respeto individual. **Aprender a aceptarse**, como segundo paso, es la prueba definitiva a la esencia de vivir conscientemente en el respeto. Aceptarse a sí mismo se refiere a la valoración de uno mismo (a) y al compromiso conmigo mismo resultado del simple hecho de estar vivo y que existo. **Aprender a ser asertivos (as)**, se refiere a tener la capacidad de reconocer las necesidades propias y actuar para satisfacerlas sin violar los derechos de los demás. Por último, **asumir responsabilidad personal y autocontrol implica**, hacerse responsables de emociones propias y acciones con sus consecuencias, en vez de buscar culpables. Asumir la responsabilidad de lo que se debe hacer hacia uno mismo (a) y hacia los demás, sin que exista manipulación o victimizarse.

2.2.6.2 Autoestima y Valores en la Persona con Discapacidad:

Los valores acompañan durante toda la vida. En todas las etapas se transmiten continuamente valores aunque no siempre existe conciencia de ello. "La mayoría de conceptualizaciones coinciden en decir que el valor marca nuestras actitudes y conductas además de marcar nuestra interacción con otros, es decir, los valores influyen en nuestro comportamiento." (ASCATED; 2004) Cada persona construye su propia escala de valores y procura comportarse de acuerdo a ella. Esta jerarquía hará que no todas las personas interpreten de la misma manera las vivencias y los problemas, ya que, según los valores que tengan prioridad, se dará sentido a la realidad y se afrontará de determinada forma. Los valores morales son aquellos que cumplen las siguientes características: (Cortina; 1966)

- Dependen de la libertad humana.
- Sólo se pueden atribuir a las personas.
- Hacen que la sociedad sea más humana.

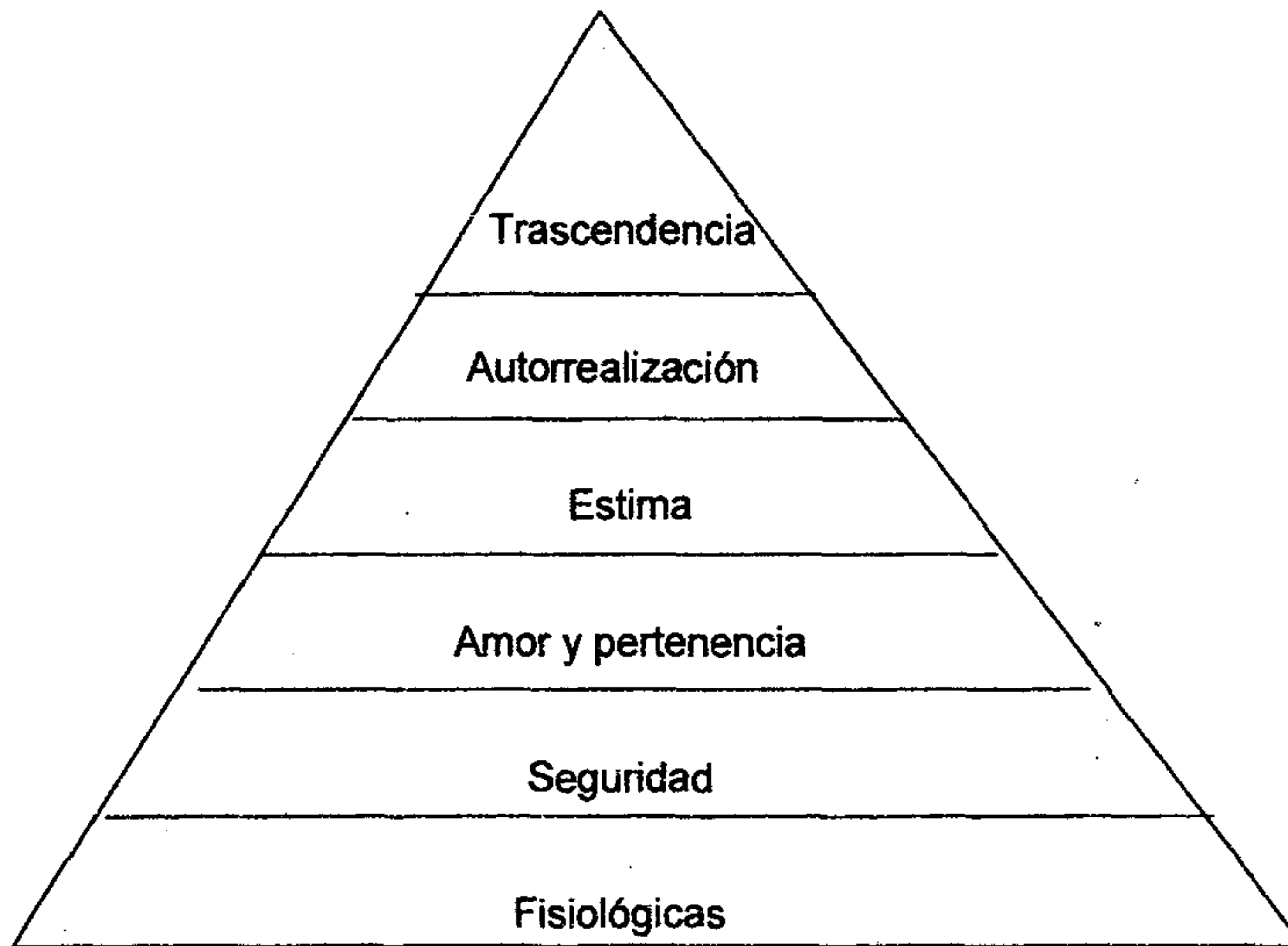
Un ejemplo se encuentra en la **solidaridad** o la **tolerancia activa**. Ambos son valores morales, pero dependería de cada quien su realización; existe total libertad de ser solidario o tolerante. Los valores morales son aquellos aceptados por la mayoría de la sociedad, que nadie cuestiona y por los que todas las personas luchan para que se hagan realidad, ya que su objetivo es humanizar la vida.

Los valores se caracterizan porque no son transferibles, ya que es cada persona la que debe construirse los. Además, se relacionan de forma íntima con alguien que valore, por eso se afirma que los objetos sólo tienen valor por su relación con la persona. Es clave tener en cuenta que los valores no existen por sí solos, sino que son adjetivos que siempre están relacionados con un sustantivo del cual dependen.

Aunque cada persona construye sus propios valores, la mayoría de las personas defiende y lucha por una serie de valores que se creen indispensables para el individuo y su relación con los otros, es decir, los derechos humanos.

Hay que tener conciencia que, al abordar discapacidad y valores, se deben considerar situaciones como, por ejemplo, la falta de autoestima que hace que las personas se comparen con modelos externos, que suelen ser inalcanzables y que llevan a una estandarización en el comportamiento. Actualmente, se vive en una sociedad de consumo, en la que se valora muchas veces más por lo que se tiene que por lo que se es. Existe una tendencia a potenciar el culto a lo externo, a lo superficial.

De acuerdo con el investigador Abraham Maslow una condición para poder experimentar las necesidades superiores radica en satisfacer las necesidades inferiores. Dichas necesidades se acomodan por niveles de jerarquía, mismos que Maslow llama **el principio de prepotencia** (Lozano y Lozano; 2003), siendo éstos:



Necesidades fisiológicas: Consisten en poder satisfacer el hambre y la sed, el sueño, sexo, alivio del dolor.

Necesidades de seguridad: Son las que precisan de seguridad, protección, orden, dependencia, estabilidad, estar libres de peligro y tener un futuro predecible.

Necesidades de amor y pertenencia: Consisten en poder contar con amigos, compañeros, familia, identificación con un grupo e intimidad con un miembro del sexo opuesto.

Necesidades de estima: Incluyen la búsqueda de respeto, autovalía, autoaceptación, admiración, confianza en sí mismo y confianza basada en la buena opinión de los demás.

Necesidades de autorrealización: Implican el poder satisfacer las propias capacidades, desarrollar nuestro potencial, hacer aquello para lo cual se es apto, desarrollarse y emplear las metanecesidades, o sea, descubrir la verdad, crear belleza, producir orden, fomentar la justicia.

Necesidad de trascendencia: Están relacionadas con un sentido comunitario y la posibilidad de contribuir a la Humanidad con alguna realización propia.

Maslow considera que el niño debe desenvolverse en un ambiente protegido y estructurado para estimular su desarrollo sano; así como fomentar su seguridad y protegerlo de situaciones que lo puedan lastimar, hasta que aprenda las habilidades suficientes como para enfrentar y superar la tensión.

El poder cubrir satisfactoriamente algunas de las necesidades que menciona Maslow, es un asunto arduo debido a que para ello es necesario conquistar antes la autoaceptación y la confianza en sí mismo, lo cual suele ser un proceso largo y doloroso para los niños con discapacidad. (Lozano y Lozano; 2003)

Un factor importante que determina la autoestima de los niños con discapacidad es la influencia de los padres. Para el niño, el mundo interior de sus padres es un punto de referencia con el mismo valor que el del mundo exterior. Claro está que es casi imposible ocultar los sentimientos ya que los niños son sumamente observadores y sensibles para captar las expresiones o mensajes sutiles en las actitudes de sus progenitores. (Lozano y Lozano; 2003)

2.2.7 Prevención

Es el conjunto de medidas y acciones tomadas con el fin de evitar problemas mayores en el futuro, como por ejemplo, accidentes en general, malformaciones del feto, prematuridad, enfermedades prevenibles antes y después del nacimiento. (ASCATED; 2004)

Al referirse a la discapacidad, esto toma un significado en cuanto a las medidas encaminadas para evitar las deficiencias físicas, mentales y sensoriales (*prevención primaria*) o impedir que las deficiencias, cuando se han producido, causen una limitación funcional permanente (*prevención secundaria*).

La prevención forma parte de un proceso educativo que puede provocar cambios en la comunidad; así, se debe trabajar con técnicas participativas para que descubran sus necesidades y aplicar acciones de prevención de las discapacidades.

Es necesario reconocer que todo proceso educativo es de largo plazo, por eso se requiere de un trabajo responsable, sistemático y constante.

También la prevención se puede definir como la acción y medida encaminada a prever resultados deseados o no deseados en las personas, en nuestro caso son acciones interconectadas que inciden primariamente en la NO adquisición de deficiencias y posteriormente en la disminución de la generación de la discapacidad (ASCATED; 2004).

La prevención de la discapacidad se enfoca en tres tipos:

- 2.2.7.1 *Prevención Primaria:* su base es de carácter fisiológico/biológico, médico/clínico y educativo hacia los jóvenes y adultos o población en estado reproductivo que desean dar origen a un nuevo ser.
- 2.2.7.2 *Prevención Secundaria:* es el tipo de acciones que se deben realizar durante las etapas perinatal y post natal, destinadas a minimizar el impacto de las deficiencias causadas por el proceso patológico, en función de potenciar los remanentes funcionales del individuo y evitar la discapacidad.
- 2.2.7.3 *Prevención Terciaria:* son acciones con el objetivo de educar, reeducar, habilitar o rehabilitar a las personas que presentan algún tipo de discapacidad con la finalidad de mejorar su calidad de vida e integrarlo al desarrollo de su vida familiar y comunitaria.

La familia no está preparada para recibir un nuevo miembro. En ocasiones, dependiendo de las circunstancias, el embarazo es visto como un tropiezo o el origen de una serie de problemas o situaciones de tensión y complicación.

Según el informe del PAI (*Population Actino International*) del 2001, todos los años ocurren en el mundo casi 80 millones de embarazos no deseados, y más de la mitad de esos embarazos terminan en aborto. Se calcula que 150 millones de mujeres de los países en desarrollo dicen que preferirían planificar el número de hijos, pero que no están usando la anticoncepción y otros 350 millones no tienen acceso a métodos de planificación familiar eficaces. (ASCATED; 2004)

Se conocen algunas de las causas de los nacimientos con deficiencias congénitas y el conocimiento de dichas causas implica que la mitad es prevenible en un porcentaje significativo, por lo que alguien es el responsable de realizar las acciones de prevención, como la madre, la familia, el personal y las instituciones de salud, la comunidad en general. Una medida de prevención es la atención al embarazo y por tanto la preocupación por tener niños sanos.

Existen varios factores que pueden causar las discapacidades. Pero, muchas veces es difícil saber cuál va a ser el impacto de estos factores en la persona. Por lo tanto, a ellos se les llama **factores de riesgo** (ASCATED; 2004) o sea que su presencia pone en peligro de tener una discapacidad.

En la comunidad hay factores de riesgo como el aislamiento, desastres ecológicos, situaciones de guerra, condiciones de insalubridad. En la familia se puede mencionar la vivienda inadecuada, inestabilidad familiar y el clima emocional negativo. Con la madre, la desnutrición, alcoholismo, edad muy joven o muy mayor, baja escolaridad. Ahora, con el niño o niña, están los factores de riesgo como las anomalías genéticas, bajo peso al nacer, nacimiento prematuro y trauma en el parto.

2.2.8 Factores de Riesgo del Neurodesarrollo

Existen diversas causas que podrían provocar alteraciones del neurodesarrollo. Para analizarlas, se han separado en tres grupos:

- 2.2.8.1 *Factores de riesgo prenatales (antes del parto):* en las primeras semanas de gestación la madre no tiene conocimiento de que ya tiene en su vientre a un niño que se está desarrollando, y sin quererlo puede haber ejercido una influencia negativa en este desarrollo, con la ingestión de fármacos, bebidas alcohólicas u otros factores a los que se ha estado expuesto.

Las complicaciones asociadas con la desnutrición durante el embarazo son bebés nacidos con bajo peso, de muerte prematura, crecimiento Intrauterino Retardado. Muchas complicaciones que aparecen en los niños después de nacidos están (ASCATED; 2004): defectos de Cierre del Tubo Neural, Deficiencias Mentales, Parálisis Cerebral, Epilepsia, Deficiencias del Lenguaje.

2.2.8.2 Factores de Riesgo Perinatales (durante el parto): existen muchos factores alrededor del parto que pueden incidir de forma negativa en el desarrollo del niño; por ejemplo: la inmadurez.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha intentado definir inmadurez por medio de dos clasificaciones (ASCATED; 2004):

A.- Un bebé de bajo peso al nacer: un bebé que pese menos de 2,500 gramos sin tomar en cuenta el período de su desarrollo prenatal.

B.- Un bebé de edad gestacional incompleta: ha sido definido como un infante nacido después de un período de desarrollo más corto que lo normal en el útero (nacido menos de 37 semanas después de su concepción)

A lo anterior también se le agrega el sufrimiento fetal que puede ser provocado, entre otras causas, por partos distócicos, traumatismos, oxitócicos u otras drogas, partos no institucionales, abuso o demora en la decisión de la cesárea.

2.2.8.3 Factores de Riesgo Postnatales (después del parto): entre las infecciones, fundamentalmente del Sistema Nervioso Central (SNC), se encuentra la meningitis, sobre todo en las áreas rurales. En los últimos años se ha observado a la otitis media maltratada causa más frecuente de meningitis a nivel mundial. Entre las anomalías del SNC, está la hidrocefalia y la microcefalia que, en algunos casos puede haber solución, o por lo menos disminuir al máximo las secuelas de los mismos en el desarrollo del niño.

Además, se presentan las infecciones congénitas que fueron descritas en los factores prenatales, y de no ser tratadas a tiempo será en este momento que veremos sus manifestaciones clínicas en la mayoría de los casos, aunque en algunos, dichas manifestaciones son más tardías, es importante un diagnóstico precoz y la intervención temprana. Cabe resaltar el uso de drogas, debido a que hay un grupo de medicamentos que no debe ser usado en edades pediátricas por los efectos negativos que podrían provocar, no solo sobre el neurodesarrollo, sino hasta sobre la vida del niño.

2.3 Sordoceguera

La sordoceguera es una discapacidad que está presente en niños que sufren pérdida, tanto de visión como oído. Los niños clasificados como niños con sordoceguera, usualmente van a tener una combinación de deterioro en vista y oído, muchos de estos niños van a ser capaces de ver y escuchar un poco. Los problemas provienen del hecho de que la combinación de la pérdida de oído y visión da un cuadro distorsionado de lo que sucede y lleva a grandes dificultades en el entendimiento y la comunicación.

Según Nafstad y Redbroe (<http://www.asocide.org>) "La sordoceguera es una discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (*visual y auditiva*), que genera, en las personas que la padecen, **problemas de comunicación únicos y necesidades especiales** derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer, y por tanto interesarse, y desenvolverse en su entorno."

El inicio de la pérdida de la visión y del oído puede darse antes o después del nacimiento; otros sensores en los canales pueden estar dañados o no estarlo. La sordoceguera puede estar acompañada de otros impedimentos físicos o mentales. El único rasgo que es común en el grupo de los niños con sordoceguera es que todos ellos tienen cierto grado de privación en el uso de los sentidos distantes de la vista y el oído. (McInnes & McInnes, 1990)

Algunas personas con sordoceguera son totalmente sordas y ciegas, mientras que otras tienen restos auditivos y/o visuales. En todo caso, el efecto de incomunicación y desconexión con el mundo que produce la combinación de las dos deficiencias es tal, que la persona con sordoceguera tiene graves dificultades para acceder a la información, a la educación, a la capacitación profesional, al trabajo, a la vida social y a las actividades culturales.

En el caso de las personas con sordoceguera de nacimiento, o de las que adquieren la sordoceguera a temprana edad, la situación se complica por el hecho de que pueden darse problemas adicionales que afecten a su personalidad o conducta. Tales complicaciones reducen aún más sus posibilidades de aprovechar cualquier resto visual o auditivo. La sordoceguera es una discapacidad con identidad propia, ya que las personas con sordoceguera requieren servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación para hacer frente a las actividades de la vida diaria. (Nafstad y Redbroe; <http://www.asocide.org>)

El grupo es heterogéneo y complejo debido a las diferentes variables que determinan las características individuales motivadas por cada uno de los déficits¹⁰.

¹⁰ Tipo y grado de pérdida, momento en que aparece, nivel madurativo y de comunicación, existencia o no de deficiencias añadidas

A nivel orientativo, considerando las variables anteriores, la población con sordoceguera puede dividirse en cuatro grandes grupos:

- Personas con sordoceguera congénita.
- Personas sordociegas con deficiencia auditiva congénita y una pérdida de visión adquirida durante el transcurso de la vida.
- Personas sordociegas con una deficiencia visual congénita y una pérdida de audición adquirida durante el transcurso de la vida.
- Personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas y que sufren una pérdida de audición y de visión durante el transcurso de la vida.

2.3.1 Etiología

2.3.1.1. Causa de la Discapacidad

Características de cada una de las deficiencias que se combinan:

Tipo de pérdida:

- *Auditiva: (estable o progresiva; conductiva o neurosensorial)*
- *Visual: (estable o progresiva; afectación de agudeza/campo/ambos)*

Grado de pérdida:

- *Auditiva: (total o parcial)*
- *Visual: (total o parcial)*

En el momento en que se producen los déficits sensoriales, si la lesión de vista y oído se produce antes de que el niño alcance el estadio simbólico es mucho más difícil conseguir que desarrolle un sistema de comunicación. Este es el caso de niños sordociegos congénitos, especialmente si no hay resto en ninguno de los sentidos.

El momento de aparición del déficit auditivo condiciona esencialmente el desarrollo de la comunicación y el lenguaje.

Algunas personas sordociegas padecen además de las deficiencias auditivas o visuales otras deficiencias. Por ejemplo en el caso de los niños afectados por rubéola con frecuencia se encuentran además lesiones de corazón y lesiones neurológicas que condicionan su desarrollo.

Por otro lado, el que existan o no deficiencias añadidas, la situación de motivación o de privación ambiental que rodea a la persona con sordoceguera, el momento en que se inicia la intervención respecto de cuando se produjo la sordoceguera, junto con las capacidades individuales genéticamente determinadas, dan como resultado personas sordociegas con diferentes posibilidades de funcionamiento y que a efectos prácticos de intervención se pueden agrupar en tres niveles que se definen en el siguiente apartado.

2.3.2. Niveles de Funcionamiento

Según Daniel Álvarez Reyes (<http://www.asocide.org>) los niveles de funcionamiento están clasificados de la siguiente forma:

- Bajo nivel de funcionamiento:

Agrupar a niños, jóvenes y adultos de quienes se estima que su comunicación quedará limitada a aspectos básicos por no alcanzar lo que Fravel (1977) llama **Motivación Cognitiva**.

La Motivación Cognitiva describe el impulso/deseo infantil para interactuar y aprender sobre el entorno por la simple búsqueda de conocimiento. Incluso cuando no existe la necesidad práctica de hacerlo y no hay refuerzo controlado externamente, ya sea social o material para controlar esa conducta.

La intervención se concretará en objetivos y actividades encaminados a desarrollar una forma de comunicación tan estructurada como las características de la persona sordociega permitan y un trabajo en habilidades básicas, que le ayude a conseguir una autonomía personal acorde a sus características.

- Nivel medio de funcionamiento

Agrupar a niños, jóvenes y adultos capaces de interesarse por el mundo cognitivamente (*por las cosas y personas*), capaces de generar estrategias para la resolución de problemas y de llevar una vida semi-independiente.

La intervención debe contemplar objetivos encaminados a desarrollar un sistema de comunicación, habilidades útiles en la vida diaria, habilidades sociales y estrategias que le permitan desarrollar una actividad laboral protegida.

- Alto nivel de funcionamiento

Agrupar a personas con sordoceguera sin otro límite cognitivo que el derivado de la propia sordoceguera y que demuestran estrategias de resolución de problemas e intereses que hace pensar en ellos como susceptibles de llevar una vida y enseñanza normalizada con las ayudas necesarias. La intervención debe contemplar siempre la introducción de contenidos académicos y/o culturales.

Es fundamental tener en cuenta la inclusión de las ayudas técnicas apropiadas en función de las características de la persona con sordoceguera y las necesidades de cada nivel de programa.

Estos dos modos de agrupamiento de la población con sordoceguera son muy útiles para estructurar la intervención psicopedagógica. El primero conduce a la elección de la modalidad y forma o sistema de comunicación más adecuado; y el segundo favorece la secuenciación y propuesta de objetivos, de acuerdo a las características individuales en el desarrollo de programas.

La sordoceguera puede ocurrir debido a problemas prenatales como infecciones virales, preinmadurez, anomalías genéticas, drogas o alcohol usadas por la madre, otras infecciones o accidentes. La sordoceguera postnatal puede ser el resultado de meningitis, encefalitis, otras enfermedades de la niñez, o accidentes. El número de infantes y niños con sordoceguera continúa siendo de preocupación. Adelantos de la ciencia médica han reducido la tasa de mortalidad infantil y han extendido las vidas de niños que han nacido con múltiples defectos de nacimiento. Un gran número de niños ahora soportan una larga vida con una o más discapacidades. (Datona, 1974)

La discapacidad sensorial dual o sordoceguera tiene un defecto devastador en el niño y en su familia. La ocurrencia simultánea de la pérdida en la visión y en el oído, son reconocidas como una de las discapacidades humanas más limitantes. (Wolf, 1982). Los efectos de multidiscapacitados no son simplemente aditivos. Más ceguera y sordera juntas, son mucho más perjudiciales que los efectos de la ceguera y la sordera por separado. (Kennedy, 1973; McInnes & Treffry, 1982; Writer, 1984)

La relación entre un niño con sordoceguera y sus padres puede ser estresante y la unión entre ellos, que es tan importante para un desarrollo normal, puede ser dañada. Esta relación se vuelve aún más tensa cuando el niño necesita de intervenciones médicas extensivas o pasa mucho tiempo en el hospital. La actitud de la familia y el entorno socio afectivo en el que se mueve la persona sordociega es determinante para el desarrollo de la comunicación y conocimiento del mundo que le rodea.

Más tensión es agregada cuando los padres tienen que trabajar con profesionales con falta de sensibilidad o que dan consejos conflictivos. Muchos infantes con sordoceguera y otras incapacidades inicialmente no responden a sus padres; así pues, la interacción con estos niños es difícil y frustrante.

Los niños con sordoceguera son a veces llamados seres con discapacidad duosensoresial dañada. Todos ellos sufren de privaciones sensoriales porque no pueden usar su visión y oído para obtener información acerca del mundo que los rodea. Los niños que no tienen discapacidad cuentan con sus cinco sentidos para adquirir conocimiento de ellos mismos y del mundo. Al ser la visión y la audición los mayores proveedores de información, el niño que no puede utilizar estos sentidos es severamente aislado de todo y todos los que lo rodean.

Por este aislamiento sensorial y la angustia que lo acompaña, el niño con sordoceguera puede encerrarse en sí mismo.

El infante puede reaccionar negativamente al ser tocado porque la estimulación del tacto de otros es confusa para el niño. Cuando se hace un esfuerzo para abrazarlo, el infante puede poner su cuerpo tieso y llorar. El niño no puede anticipar cuándo va a ser tocado, y no sabe qué parte de su cuerpo va a ser tocada o quién lo va a tocar. Este tipo de respuesta puede ser muy desalentadora para los padres o cualquier persona que esté tratando de interactuar con el niño. (Gothelf, Rikbye & Silberman, 1988)

2.3.3. Definición de Sordoceguera

"Una persona es sordociega cuando tiene un grado de deficiencia visual y auditiva grave que le ocasiona serios problemas en la comunicación y en la movilidad. Una persona sordociega necesita ayudas específicas para superar esas dificultades en la vida diaria y en actividades educativas, laborales y comunitarias. Se involucran dentro de este grupo, no solamente las personas que tienen pérdida total de estos dos sentidos, sino también a aquellos que poseen un remanente visual y/o auditivo, que debe ser aprovechado de la mejor manera con el fin de que su incapacidad sea la menor posible."¹¹

El Dr. Jan Van Dijk, en 1977, hizo énfasis en su presentación en estos aspectos relacionados con la definición: "La audición y la visión son medios de comunicación con otras personas, por lo tanto si existen así sean pequeños, impedimentos en ambos sentidos, se derivan graves consecuencias para el conocimiento que adquiere la persona, especialmente para su aprendizaje. En el planteamiento de un Plan de desarrollo de habilidades y rehabilitación, debe usarse una definición cuyo propósito sea describir las necesidades específicas de la persona y los servicios especiales que ella requiere, así como las actividades y propuestas que cubran su discapacidad; el diagnóstico oftalmológico y audiológico exacto tienen una importancia secundaria". (<http://www.sordoceguera.org/sordoceguera/definición.htm>; 1980)

"La sordoceguera es una discapacidad única causada por una combinación de deficiencia auditiva y visual. Hay que tener bien claro que no se trata de la sumatoria de la sordera más la ceguera, sino que es una sola discapacidad con características propias. Esto hace que se presenten problemas en la comunicación con la familia y la comunidad. La sordoceguera puede ser congénita, cuando él o ella nacen sordociegos y es adquirida cuando se presenta en la niñez, en la adolescencia o en la edad adulta el compromiso del otro órgano de los sentidos (*visión o audición*) o de ambos sentidos. La severidad de la combinación del impedimento visual y auditivo significa que estas personas tienen dificultades para acceder a la educación, vida laboral, actividades culturales y a la información". (<http://www.sordoceguera.org/sordoceguera/definición.htm>; 1980)

¹¹ Tomado de la conferencia mundial Hellen Keller, en 1977.

McInnes, (www.sordoceguera.org; 1981) enfatizó que "el niño Sordociego no es el niño sordo que no puede ver o el niño ciego que no puede oír, el problema no es una adición de sordera a ceguera o viceversa, es una persona privada multisensorialmente. Ellos son incapaces de utilizar los sentidos de la distancia (*visión y audición*) para recibir la información."

Según Serpa (1999) la Sordoceguera es una discapacidad múltiple que implica una limitación en los sentidos de la distancia: visión y audición, lo cual hace que la persona requiera de apoyos especializados como el uso de técnicas de comunicación adaptadas para acceder a la información de la educación o de la vida diaria.

La Sordoceguera es una discapacidad multisensorial que impide a la persona valerse de los sentidos del oído y de la vista. No necesariamente ha de ser una pérdida total de los dos sentidos. El grupo de sordociegos totales es reducido, aproximadamente de un 5 a un 10% del total de las personas sordociegas son sordociegos totales, la mayoría de los sordociegos poseen algún resto auditivo y/o visual. (<http://www.asocide.org>; 1990)

La sordoceguera es una combinación de impedimentos visuales y auditivos, el grado de pérdida visual o auditiva no es igual en todas las personas. Lo importante para catalogar una persona como sordociega es que tenga la combinación de las dos pérdidas, y que frecuentemente cursan con problemas en la comunicación, en el desplazamiento y en la forma para acceder a la información. (Traducción de Sense Internacional *Latinoamérica* de La Asociación Sueca de Sordociegos)

La sordoceguera es el término que se utiliza generalmente para designar la dualidad de las minusvalías, pero al igual que ocurre con la sordera o ceguera por separado, las lesiones pueden presentarse en diversos grados que van desde la deficiencia visual - auditiva (*Lesiones parciales*) hasta la sordoceguera (*Sordera y ceguera total*)... De la población total se estima aproximadamente entre un 5 y 10% los casos de Sordoceguera Total. (Alvarez D, 1991)

Según la traducción de la definición Norteamericana de niños sordociegos de Boston, 1991, señala que los niños sordociegos son aquellos que padecen impedimento auditivo y visual, la combinación de lo cual causa problemas severos de comunicación, desarrollo y educación, de manera tal, que ellos no pueden ser acomodados en un programa especial creado para niños deficientes auditivos o deficientes.

"Ser que no ve, no oye y por lo tanto no habla". Se considera Sordociego aquel que tiene problemas de visión y audición severos, pero, no es frecuente encontrar una persona totalmente sordociega, porque generalmente tienen residuos visuales y auditivos" (<http://www.sordoceguera.org>; 1992)

"El término de Sordoceguera, describe una condición que combina en variados grados ambos impedimentos auditivos y visuales. Los impedimentos sensoriales multiplican e intensifican el impacto en cada caso, creando una severa discapacidad la cual es diferente y única. Toda la gente sordociega experimenta problemas con la comunicación, acceso a la información y problemas de movilidad. Sin embargo, sus necesidades específicas varían enormemente de acuerdo a la edad, el inicio y el tipo de Sordoceguera" (<http://www.deafblindinternational.org>; 1995)

La Sordoceguera es una combinación de la deficiencia visual y la deficiencia auditiva, que se debe reconocer como una discapacidad única. Este reconocimiento debe incluirse dentro de la legislación y debe hacer referencia a las necesidades particulares de las personas sordociegas, que son distintas a las de las personas con una sola deficiencia sensorial.

Las mayores necesidades del individuo Sordociego pueden dividirse en dos áreas: comunicación y orientación - movilidad. El momento en que se convierte en Sordociego tiene un gran impacto en el entendimiento posterior de su medio ambiente y en el modo de comunicación. Aquel que adquiere la sordoceguera en la adolescencia o de adulto, tendrá el beneficio de las experiencias anteriores.

Aproximadamente el 90% de las personas sordociegas presentan residuos en los sentidos de la distancia, por esta razón deben aprender a usar su residuo visual y /o auditivo ya que será la herramienta fundamental para la adquisición del aprendizaje, un ejemplo de esto es la comunicación.

Las capacidades intelectuales de esta población, no dependen de la limitación o de cuándo la adquirieron. Ellos pueden ser menos, tan o más inteligentes que aquellos que vemos y oímos, todo va a depender de las posibilidades de comunicación que les permite el acceder a la información.

Al hablar de sordoceguera, no nos referimos a un sordo que no ve, ni a un ciego que no oye, es una discapacidad múltiple. Cuando estos dos canales sufren un deterioro o se pierden por lesión o enfermedad, el mundo de esta persona puede quedar restringido solamente a aquello que puede alcanzar con la punta de sus dedos (Álvarez D, 1991); esto puede generar en la persona sordociega un gran impacto emocional. Los efectos emocionales que la sordoceguera pueden llegar a tener sobre el individuo son muy variados y en diferente grado de intensidad.

Es importante anotar que la calidad de los restos visuales o auditivos no dependen necesariamente del grado de pérdida visual o auditiva y que incluso en una misma persona con sordoceguera la calidad de sus residuos puede verse afectada por factores externos del entorno, lo cual debe ser tomado en cuenta.

Por ejemplo, en un momento dado una misma persona sordociega puede no escuchar igual en un ambiente ruidoso que en uno silencioso, o en dependencia del lugar de ubicación de la fuente sonora en relación con el oído por el cual tenga mejores residuos. Igualmente podrá no ver igual en un ambiente bien iluminado que en uno oscuro o cuando está ubicado a contraluz.

Algunas definiciones de sordoceguera en otras partes del mundo:

En Estados Unidos, según la Ley Federal, la sordoceguera es la pérdida concomitante de la visión y audición, cuya combinación implica la aparición de problemas de comunicación únicos y otras necesidades para el desarrollo y aprendizaje que requieren servicios especializados de personal adecuadamente formado en sordoceguera.¹²(<http://www.asocide.org>; 1996)

En el Reino Unido, las personas son consideradas sordociegas si tienen un grado de pérdida auditiva y visual combinada produciendo problemas de comunicación, problemas de acceso a la información y de movilidad.¹³

La persona sordociega, en los países Nórdicos, es aquella persona en la que se da una combinación de deficiencia auditiva con deficiencia visual en un alto grado. Algunas personas sordociegas son sordas y ciegas totales, mientras que otras mantienen un resto auditivo y un resto visual.

La gravedad de la combinación de deficiencias auditivas y visuales significa que las personas sordociegas no pueden utilizar automáticamente los servicios para personas deficientes visuales o deficientes auditivas. Así pues, la sordoceguera conlleva extremas dificultades en materia de educación, vida laboral, vida social, actividades culturales e información.

En el caso de las personas sordociegas de nacimiento, o de las que adquieren la sordoceguera a temprana edad, la situación se complica por el hecho de que pueden darse problemas adicionales que afecten a su personalidad o conducta. Tales complicaciones reducen aún más sus posibilidades de explotar cualquier resto visual o auditivo. La sordoceguera debe entenderse por consiguiente como una discapacidad en sí misma que requiere métodos especiales de comunicación y métodos especiales para hacer frente a las funciones de la vida diaria.¹⁴

¹² Proporcionado por M.T. Collins., Director del Programa para Sordociegos de la Perkins School for the Blind.

¹³ Deafblind Services Liaison Group – “Breaking through” Deafblind Services Liaison Group, 1988.

¹⁴ Proporcionado por Kurt Vinterhoi, Centro Nórdico de Formación Personal para Servicios para Personas Sordociegas – NUD.

A veces es muy difícil saber si el niño es o no sordociego. Según McInnes & McInnes (1990), esto se puede determinar haciendo dos preguntas: Primero, ¿el niño tiene suficiente vista como para compensar la falta de audición?. Y segundo, ¿el niño tiene suficiente audición como para compensar la falta de vista? Si la respuesta es No para las dos preguntas, entonces el niño es sordociego.

McInnes & McInnes establece que el niño sordociego, no es un niño sordo que no puede ver o un niño ciego que no puede oír. La sordoceguera es una discapacidad única y compleja. El niño con sordoceguera puede:

- Tener una percepción distorsionada del mundo.
- Parece estar retirado y aislado
- Falta de habilidad para comunicarse con su ambiente en una manera significativa
- Falta de curiosidad y ser privado de muchas de sus motivaciones básicas
- Tener problemas médicos que lo lleve a serias demoras en su desarrollo.
- Estar a la defensiva de ser tocado
- Tener extrema dificultad en establecer y mantener relaciones interpersonales con otros
- Falta de habilidad para anticipar eventos futuros o el resultado de sus acciones
- Tener dificultades para encajar Y/o patrones inusuales de sueño.
- Muestran frustraciones, problemas disciplinarios y demoras en el desarrollo social, emocional y cognitivo por la inhabilidad para comunicarse
- Tienen que desarrollar estilos únicos de aprendizaje

Otro patrón de comportamiento encontrado en niños sordociegos es la autoestimulación. Debido a su falta de acceso al estímulo externo, ellos deben buscarlo de la única fuente fiable y disponible para ellos (Gothelf, et al., 1988)

Patrones estereotipados de comportamiento pueden incluir golpes en la cabeza, pinchazos en los ojos, golpeteo con los dedos, mirar fijamente a la luz, mecerse... Este tipo de comportamientos son autoreforzantes para el niño, porque proveen un sustituto a la privación de estímulos y porque envuelve a ese niño en el conocimiento de la existencia de su cuerpo. (Fox; 1983 y Murdock; 1986).

DeShong (1979), declaró que los niños con sordoceguera se autoestimulan para sobrevivir, porque si el sistema nervioso no recibe estimulación, se atrofia. Van Dijk (1982), estudió los comportamientos estereotípicos de los niños con rubéola, y explica que estas conductas de autoestimulación son iniciadas para prevenir al organismo de una avería catastrófica. Enfatizó la importancia de que los niños con sordoceguera reciban estimulación externa e interacción intensiva en rutinas básicas, para inhibir el desarrollo de comportamientos defensivos de autoestimulación.

El niño con sordoceguera puede mostrar uso inconsistente de lo que posea de visión y audición, cuando tenga algo. No es inusual que el niño deje de usar su visión cuando se le presenten estímulos auditivos o táctiles. El niño puede negarse a mirar y tocar al mismo tiempo, o puede dejar de mirar cuando recibe información auditiva. (McInnes & McInnes, 1990). El niño con sordoceguera debe aprender integración sensorial, debe aprender a integrar la visión con la audición y con el tacto. Según Michale & Paul (1988), es vital que el entrenamiento temprano en el niño con sordoceguera sea integrado, especialmente estimulando sus funciones audiovisuales y auditivas. La intervención inicial debe envolver visión baja y entrenamiento auditivo, además entrenamiento multisensorial, el cual esfuerza el uso de todos los sentidos. La mayoría de los niños con sordoceguera tienen residuos de vista y de oído, es importante que reciban entrenamiento temprano de integración sensorial.

2.3.4. La Comunicación

Es un acto o proceso de paso de información a través de mensajes, significativos entre fuentes y destinatarios en interacción, que partiendo de un código y contextos comunes y usando estrategias adecuadas alcanza el efecto de hacerlos partícipes de sus respectivas intenciones y/o estado.

La comunicación entre personas se realiza, predominantemente, por medio de la lengua oral, y consiste en la transmisión y recepción alternativa de mensajes, por medio de dicha lengua.

En su función esencial, esta comunicación es acústica. Por esta razón, cuando no es posible utilizar el canal auditivo para establecer la comunicación, se buscan **sistemas alternativos**, como son: la labiolectura, la lengua de signos u otros. El deterioro del canal auditivo no es, por tanto, un impedimento para la comunicación, gracias a que se puede utilizar el canal visual como elemento de sustitución para la recepción del mensaje oral, signado o escrito. Con todo ello, se concluye que un deterioro visual añadido al auditivo genera problemas bastante serios para la comunicación.

La comunicación con los demás es una de las barreras con las que constantemente se van a enfrentar las personas con problemas graves de vista y oído. Para establecer esa comunicación, es de especial importancia la utilización de un tercer canal: el **tacto**, que se convierte en el recurso más importante en la vida de una persona sordociega; es su medio de sustituir sus ojos y oídos.

El tacto es el canal para la comunicación y el aprendizaje. La pérdida de diversos grados de vista y oído, es decir, la sordoceguera, afecta al conocimiento inmediato de todo cuanto acontece alrededor, ya que queda bastante más restringido el alcance de la percepción sensorial, y esto limita la interacción con el entorno físico, intelectual y emocional.

En el caso extremo, que es la sordoceguera total, el mundo de la persona queda restringido a sólo aquello que puede alcanzar con la punta de sus dedos. Y es a partir de la punta de sus dedos, por donde es posible volver a hacer crecer su mundo de nuevo.

La adaptación e integración de las personas sordociegas se basa en la intensiva utilización de todos los recursos sensoriales que aún poseen: restos visuales y/o auditivos, tacto, olfato, gusto, pero es su sentido del tacto el que adquiere una especial relevancia en sus necesidades de comunicación, de adquisición de conocimientos y de aprendizaje. (<http://www.asocide.org>; 1996)

El tacto es un sentido que puede desarrollarse y ofrecer más prestaciones de lo que generalmente se cree y puede ayudarnos a recabar también más información. De los cinco sentidos tradicionales, el tacto es en realidad el único sin el cual no podríamos vivir. Imaginemos por ejemplo, que no sentimos la cuchara que sujetamos para comer, la silla en que nos sentamos, la cama donde nos tendemos o el suelo que estamos pisando. El tacto es el sentido que mantiene al ser humano en constante contacto con la realidad, puesto que mientras la vista depende de los ojos, el oído de los órganos auditivos, el olfato de la nariz y el gusto de la lengua, el tacto, en cambio, se extiende por toda la piel.

A través de la piel, se reciben sensaciones de presión, frío, calor, etc. Curiosamente, la parte más sensible del cuerpo es la punta de la lengua. Si hace la prueba, se ve que es capaz de captar con más precisión los puntos del Sistema Braille, que la propia punta de los dedos. El tacto se utiliza como medio de obtener información ya desde muy temprana edad; los niños muy pequeños suelen explorar los objetos llevándoselos a la boca.

Después de la punta de la lengua, la zona de mayor sensibilidad es la punta de los dedos, y esta sensibilidad es el mayor tesoro de que dispone una persona que es a la vez sorda y ciega. La mano humana es un maravilloso instrumento, del que se ha calculado que es capaz de realizar unos 300 millones de posiciones potencialmente útiles con solamente sus cinco dedos. De ello da prueba la gran cantidad de alfabetos manuales que existen en el mundo, distintos de un país a otro.

A través de la mano no sólo es posible la comunicación, sino que es un excelente medio de obtener información. Quizás podamos tomar conciencia de ello, si nos paramos a pensar en la incontable cantidad de cosas que tocamos a lo largo de un día. Con toda seguridad, pocos de nosotros recordaremos haber tenido contacto con un objeto determinado, pero la persona sordociega va desarrollando el tacto como centro de información. En este proceso intervienen elementos tan importantes, como son la mente y la memoria.

Por otro lado, existe el Sistema Braille, un excelente medio de ampliar el nivel de conocimientos y cultura; este sistema es utilizado por las personas invidentes.

Un sordociego inteligente nunca deja de descubrir nuevas maneras de utilizar sus manos, y a través de la práctica perfecciona la concentración y la interpretación mental, a la par que desarrolla nuevos hábitos musculares, nerviosos y cerebrales, que facilitarán su capacidad para la comunicación con los demás y harán que pueda desenvolverse con habilidad en su entorno.

El desarrollo de la comunicación es una meta crítica para el niño con sordoceguera. Sin una forma de comunicación, con la cual el niño pueda entender y ser entendido, es completamente separado de las personas y del mundo a su alrededor. Crawford (1980) declaró que toda la comunicación, formal o informal, sofisticada o primitiva, envuelve el uso del cuerpo. Por consiguiente, el niño con sordoceguera debe ser enseñado a conocer su propio cuerpo y cómo usarlo para propósitos comunicativos. Si es necesario, se le debe enseñar al niño modos alternativos de comunicación, para que pueda aprender a tomar parte del mundo que lo rodea. Si el niño o niña con sordoceguera va a desarrollar comportamientos comunicativos, debe haber una constante interacción entre él o ella y sus padres u otras personas significativas que cuiden de él. El niño debe recibir estimulación de aquellos individuos con los que ha formado un vínculo. Condon (1979) declaró que los niños y niñas con sordoceguera deben participar en juegos interactivos o actividades con otras personas que lo ayuden a establecer lazos sociales, intercambios y reciprocidad que son vitales para la comunicación. Nutrir las interacciones puede ayudar al niño a ser más comunicativo e interactivo, lo cual puede dar como resultado de comportamientos defensivos y autoestimulantes.

Sherrill (1979), declaró que los niños con sordoceguera no progresan por estados descriptibles del desarrollo motor como lo hacen los niños normales. La discapacidad sensorial dual causa el desarrollo fragmentado y la adición de otros problemas físicos, como retardo mental, parálisis cerebral... además complica y retrasa crecimiento motor. Para los infantes hay una interdependencia entre sensor interno y el desarrollo motor. El propósito de la exploración motora se basa en la relación de la información sensorial, que es asequible al niño como realice los diferentes actos motores. Según Kephart (1962), los niños que se demoran en aprender a gatear y caminar están privados de receptores internos importantes que los ayudan a usar sus sentidos para aprender. Sin una intervención determinada y exposición a las actividades del motor grueso, el niño con sordoceguera es incapaz ejecutar la mayoría de las tareas sensorio motoras.

Las estrategias de aprendizaje deben ser adaptadas por el niño sordociego. No es beneficiado al ser dejado jugando sólo por mucho tiempo y no aprende de sus propios errores. El niño no entiende mucho las instrucciones de grupo porque no puede aprender viendo a otros. Debe aprender todo por experiencia propia en una forma estructurada y sistemática. El niño debe recibir instrucciones directas e interacción para que pueda progresar.

2.3.5. Intervención

Existe documentación acerca de que la intervención temprana es extremadamente importante para los niños con discapacidades y sus familias (Bronfenbrenner, 1975; Hasenstab & Horner, 1982; McInnes & Treffrey, 1982; Show, 1984). Los niños con sordoceguera deben recibir una intervención temprana para que todo su desarrollo sea facilitado, también debe darse la intervención temprana en el hogar (Baxer, 1976). Con entrenamiento, los padres y las personas que cuidan a estos niños pueden hacer vivencias diarias en lenguaje estimulante y experiencias de aprendizaje. Para el niño y su familia, el hogar es un lugar conveniente y cómodo para que la educación y el entrenamiento se lleven a cabo.

Según McInnes & McInnes (1990), la intervención en el niño con sordoceguera es un sistema de soporte complejo diseñado para interceder entre el niño con sordoceguera y el ambiente, de tal manera que se minimicen los efectos de la privación multisensorial y que permita al niño desarrollar un control máximo sobre su vida, a un nivel apropiado para su edad. Una parte esencial de este sistema de soporte es el interventor.

Un interventor es alguien que proporciona una intervención directa con el niño con sordoceguera. Es un intérprete, un maestro y un cuidador. Actúa como los ojos y los oídos del niño con sordoceguera, interpretando el ambiente en una forma que el niño pueda comprenderla. En todas las rutinas diarias y actividades del desarrollo, el interventor trata de estimular al niño con sordoceguera, táctilmente, visualmente y auditivamente, en sus comportamientos. El interventor trata de enseñar habilidades comunicativas, usando constantemente claves y signos, respondiendo a todas las señales y esfuerzos comunicativos del niño.

El interventor tiene tres metas principales:

- Proporcionar información no distorsionada constante al niño. Porque la mayor parte de la información sensorial asequible al niño sordociego es inexacta y distorsionada, debe tener alguien que actúe como sus ojos y oídos.
- Proporcionar motivación al niño para interactuar con personas y cosas de su medio. Es vital se desarrolle una atadura emocional entre el niño y el interventor, porque es usualmente el interventor y no una actividad específica, el que va a incentivar al niño a tratar hacer cosas.
- Siempre proporcionar bastante apoyo para que los esfuerzos del niño tengan éxito en un tiempo razonable. Es importante para el niño ser exitoso y saber que lo es, para que mantenga el interés y continúe tratando.

Si el niño con sordoceguera está en proceso de aprender, debe tener una interacción directa. Necesita recibir información no distorsionada del ambiente. Se les debe enseñar que las personas se comunican y que ellos necesitan un sistema de comunicación que les permitirá comunicarse con otros. Además, necesitan ser motivados para tratar cosas nuevas y ser recompensados por sus esfuerzos; así como, proporcionarles el soporte suficiente para tener éxito en lo que hagan, además necesitan saber cuándo son exitosos. Tiene que aprender a anticipar los eventos en la vida y necesitan tener la oportunidad de tomar decisiones. La intervención temprana y la interacción directa son críticas para el desarrollo total de los niños con sordoceguera.

2.3.6. Sistemas de Comunicación para Personas Sordociegas

La comunicación es la base de partida del aprendizaje, de la adquisición de conocimientos y del acceso a los demás. (<http://www.asocide.org>; 1996) Por ello, es muy importante que todos cuantos trabajan con personas sordociegas conozcan y dominen los sistemas de comunicación existentes. Debemos estar preparados no sólo para transmitir mensajes por estos métodos, sino también para entenderlos.

El concepto de sordoceguera es muy amplio y engloba todos los grados de la discapacidad visual-auditiva, así como los distintos tipos, según el momento de aparición de la minusvalía. El momento del inicio de la sordoceguera desempeña un papel decisivo en el desarrollo general, pero sobre todo en el desarrollo del lenguaje y de la comunicación.

Si la deficiencia visual-auditiva se presenta antes de la adquisición del lenguaje, los niños aprenderán con grandes dificultades la función de los símbolos. En cambio, los niños que han aprendido a hablar antes de sobrevenirles la sordoceguera y, también los que han quedado sordociegos de jóvenes y adultos, suelen conservar la lengua oral en el transcurso de sus vidas, si no concurren circunstancias especiales.

Todos estos son factores que influyen en la elección del sistema más apropiado para el comienzo o desarrollo de la comunicación, o bien para el ajuste de la misma, según el caso.

El paso inicial, muy importante, es la realización de una evaluación de los posibles restos de visión y audición y del nivel de lenguaje alcanzado, antes de seleccionar el sistema o sistemas más apropiados para cada caso concreto. Al tener en cuenta la heterogeneidad de la población sordociega no puede pensarse en un único sistema de comunicación alternativo al oral válido para todos, si no que en cada caso el sistema de comunicación desarrollado o utilizado viene dado por las necesidades, características y posibilidades de cada persona en sí.

Existen personas sordociegas que manejan varios sistemas de comunicación, otras en cambio sólo aspectos elementales de uno de ellos, alguna que se comunica con gestos naturales y muchas que carecen de sistema comunicativo alguno.

2.3.6.1. Alfabéticos

Son aquellos que se apoyan en el deletreo del mensaje.

- Sistema dactilológico (*sobre palma cuando es necesario*)

Consiste en realidad en hablar mediante cambios de posición de los dedos que se acompañan de ligeros movimientos de la mano. Cada letra tiene una forma que se hace sobre la palma de la mano de la persona sordociega (*si tiene resto visual suficiente también se puede hacer en el aire*).

Durante mucho tiempo se conoció como sistema de comunicación para sordociegos por excelencia porque fue el utilizado por Anne Sullivan para enseñar a Helen Keller.

El alfabeto actual con pocas variaciones fue introducido por el Español Juan Pablo Bonet en 1620 para utilizarlo en la educación de una persona sorda. Permite la transcripción literal letra a letra del mensaje con las mismas estructuras lingüísticas del código fonético-auditivo.

Es un método analítico que requiere una buena capacidad de síntesis para integrar la palabra y buena capacidad de discriminación táctil. Este es el sistema más indicado para comunicar con personas ciegas que pierden la audición.

Este sistema presenta distintas variaciones en cada país, así por ejemplo podemos encontrar el alfabeto LORM, (utilizado en la República Checa y algunos países de habla alemana), el MALOSI, (Italia), alfabetos bimanuales (Inglaterra, Dinamarca, etc).

- Mayúsculas sobre la palma

Consiste en ir escribiendo sobre el centro de la palma de la mano de la personas sordociega con el índice cada una de las letras que componen las palabras en mayúsculas, una sobre otra. Es el sistema más útil para comunicar con personas con sordoceguera adquirida.

- El dedo con el lápiz

Se toma el dedo índice de la persona sordociega y se escribe con él, como si de un lápiz se tratara, el mensaje que se quiere transmitir. Se puede hacer en el aire o sobre una superficie. Es la primera forma de comunicar con personas que quedan sordociegas súbitamente.

2.3.6.2. No Alfabéticos

- Lenguaje de gestos naturales

Es la primera forma de abordar la comunicación con el niño sordociego. Combinan gestos que se relacionan con la funcionalidad del objeto, movimientos del cuerpo que describen la acción deseada, imitación de gestos del niño cuya intencionalidad ha sido comprobada y signos convencionales de fácil comprensión apoyados por el contexto en que se producen.

- Lengua de signos

Es la misma Lengua de Signos utilizada por las personas sordas. Cuando la persona es sordociega total o el resto de visión es insuficiente, necesita colocar sus manos sobre las de quien le habla para poder percibir el mensaje, (*hablamos entonces de lengua de Signos con apoyo táctil*). En este caso, las manos de la persona sordociega se colocan colgadas (*a modo de percha*) en el ángulo formado entre el pulgar y el índice de su interlocutor para seguir el mensaje.

Es fundamental considerar que nos estamos refiriendo a una lengua cuyo canal de transmisión es muy diferente al que las personas oyentes estamos acostumbrados a utilizar. Se estructura de manera distinta a la oral, considerando un espacio determinado, unos movimientos concretos, acompañado todo ello de expresiones faciales y corporales variadas, que además en el caso de las personas sordociegas debe ser captada a través del tacto.

- Bimodal

El término bimodal se refiere a que el mensaje se expresa en dos modalidades al mismo tiempo; pero la lengua base, lo que marca el orden de la frase y la que determina la sintaxis de las producciones es la lengua oral.

En el caso de las personas sordociegas se combina el dactilológico con signos tomados de la Lengua de Signos Española adaptados táctilmente en su realización en la palma de la mano.

Es posible incluir aquí el sistema "Dactyls" desarrollado por Daniel Álvarez desde su experiencia como persona sordociega, que combina sobre la mano el dactilológico y signos tomados de la Lengua de Signos española, adaptados en su realización al espacio perceptible por la mano y que ofrece una velocidad de transmisión del mensaje para el interlocutor bien entrenado casi similar al de la lengua oral.

Se puede utilizar pedagógicamente como sistema para introducir estructuras de lengua oral y es adecuado como sistema de comunicación para personas con sordoceguera adquirida después del desarrollo del lenguaje o para personas ciegas que pierden la audición.

- Con códigos de escritura

Hay también otras formas de comunicación a través de la escritura, ya sea en tinta (*si hay resto visual*) o en Braille. Existen además unas tablillas de comunicación en las que están impresas las letras mayúsculas en vista y relieve bien contrastadas sobre el fondo y debajo su transcripción en Braille, de forma que cogiendo el dedo de la persona sordociega y haciéndola tocar las letras que componen el mensaje pueda comprenderlo.

La transmisión del mensaje es muy lenta e implica que la persona sordociega tenga buena discriminación táctil y estructuras orales desarrolladas. Algunas personas sordociegas utilizan también tarjetas de comunicación para dar mensajes puntuales a otras personas. Generalmente llevan el mensaje impreso, por ejemplo: "POR FAVOR AYÚDEME A CRUZAR". En ocasiones la persona sordociega puede escribir en el momento el mensaje que necesita, que debe ser claro y directo de forma que admita como única respuesta la acción sugerida.

2.3.6.3. Otros Sistemas

Hay otros sistemas de comunicación utilizados por personas sordociegas en otros países que se corresponden, con las variaciones propias del país en que se desarrollan, a los expuestos anteriormente o sistemas que son utilizados puntualmente por una persona por lo que exceden el contenido de este capítulo. Es importante hacer una mención aunque breve del Tadoma que es un sistema utilizado por muy pocas personas sordociegas, pero que se caracteriza por recoger información a través de la vibración.

El Tadoma es un método para aprender a hablar por medio de la vibración pero algunos sordociegos lo utilizan como método para entender el discurso de otros. El niño o la persona sordociega que está siendo enseñado con el método Tadoma tiene que situar una mano o mejor, al principio las dos, en la cara del hablante. Pone sus dos pulgares ligeramente sobre los labios y enfrente de ellos y sus dedos meñiques a lo largo de los huesos de la mandíbula y los restantes dedos en las mejillas.

En los sonidos vocálicos el aire viene desde los pulmones a través de las cuerdas vocales y encuentra su camino exterior, sin ningún obstáculo a través de la boca. La diferencia entre un sonido vocal y otro se consigue abriendo la boca más o menos y dando forma a los labios. Los sonidos consonantes se generan interrumpiendo la salida del aire con los labios, lengua y dientes. La clasificación de nuestros fonemas consonánticos puede darnos idea de la información que puede recibir el niño con sus manos sobre la boca, mejillas y maxilar del hablante. Es un método interesante para estudiar, como medio de desarrollo de habla. Como sistema de comunicación es complicado porque además de la necesidad de una gran habilidad táctil de discriminación, se plantea la dificultad de que el interlocutor no habituado permita que le ponga la mano sobre la boca.

2.3.6.4. Principales Sistemas de Comunicación útiles para Personas Sordociegas sin resto funcional de Audición (<http://www.asocide.org>; 1996)

	Comunicación	Bajo Nivel	Nivel Medio	Alto Nivel
Personas con sordoceguera congénita	Receptiva	Gestos naturales Signos contextualizados	Lenguaje de Signos Lengua de Signos contextualizada	Lengua de Signos Dactilológico
	Expresiva	Gestos Naturales Objetos de comunicación	Gestos Naturales Lenguaje Signado Tarjetas de Comunicación	Lengua de Signos Dactilológico
Personas sordociegas con deficiencia auditiva congénita y pérdida de visión adquirida	Receptiva	Gestos Naturales Signos contextualizados	Lengua de Signos	Lengua de Signos Dactilológico
	Expresiva	Gestos Naturales Objetos de comunicación	Lenguaje Signado	Lengua de Signos Dactilológico
Personas sordociegas con deficiencia visual congénita y pérdida de audición adquirida	Receptiva	Gestos Naturales Signos contextualizados	Dactilológico Lenguaje de signos contextualizado	Dactilológico Dactilológico combinado con signos
	Expresiva	Palabras aisladas	Lenguaje oral	Lengua oral
Personas con sordoceguera adquirida	Receptiva	Gestos Naturales Signos contextualizados	Dactilológico Lenguaje Signado	Escritura en palma Dactilológico Dactilológico combinado con signos
	Expresiva	Palabras aisladas Gestos Naturales	Lenguaje Oral	Lengua oral

2.3.7. Necesidades

La sordoceguera presenta características muy diferentes, según la edad en que aparece; puede ser de dos tipos: sordoceguera congénita y sordoceguera adquirida.

En el primer caso, la labor sería la de construir el mundo en la mente del niño. En el caso de la sordoceguera adquirida, se tiene, en cambio, la labor de reconstruir de nuevo un mundo ya conocido.

En efecto, las personas con sordoceguera adquirida han tenido ya experiencias visuales y/o auditivas y han adquirido un bagaje de conocimientos. Además, tienen una clara conciencia de la pérdida sensorial, ya que han perdido el sentido en el que se estaban apoyando antes, o bien, han perdido ambos a la vez.

Tanto la sordoceguera congénita como la sordoceguera adquirida pueden, a su vez, subdividirse en otros grupos, según factores como: la edad de aparición, el grado de lesión en cada uno de los sentidos, la etiología, el nivel intelectual y cognitivo, la existencia de otras enfermedades (*como por ejemplo, la diabetes, epilepsia*) o de otras discapacidades asociadas.

Los recursos y estrategias que utilizan las personas que sólo han perdido uno de los dos sentidos se basan, precisamente, en la intensiva utilización del otro, es muy claro que la combinación de las dos lesiones hace de la sordoceguera una discapacidad única, que se tiene que ver como un todo, porque crea problemas específicos, cuya resolución requiere estrategias distintas y servicios específicos.

Estos problemas son fundamentalmente: la movilidad, el acceso a la información y muy especialmente, la comunicación. No se trata sólo de la comunicación con los demás, sino también de comunicarse con el entorno, saber qué está pasando alrededor.

No tener un conocimiento inmediato de lo que ocurre y de lo que se dice en el entorno, produce un cambio radical en todas las estructuras de la vida de una persona: físico, psicológico, cultural y social. Por lo tanto, las personas sordociegas tienen necesidades y requieren servicios específicos.

La coordinación de los programas individualizados es fundamental para el futuro de las personas sordociegas. Dentro de esta perspectiva, los servicios que se necesitan básicamente son: (<http://www.sordoceguera.org>; 1998)

2.3.8. Comunicación

La calidad del programa depende de la calidad del desarrollo de la comunicación. Las personas sordociegas no sólo necesitan desarrollar una vía de comunicación, sino también desarrollar al máximo los sentidos que posee y las habilidades comunicativas con el público.

Un sistema puede ser más apropiado para un individuo u otro, pero no obstante, es esencial la enseñanza del mayor número de métodos de comunicación posible, para tener la posibilidad de comunicarse en el mayor número de situaciones posibles.

2.3.9. Rehabilitación

Programas de rehabilitación: orientación y movilidad, actividades de vida diaria, vida independiente, que incluyen, entre otros aprendizajes: el uso del bastón y de la brújula, el manejo del dinero, manejo de la casa y cocina, compras, comunicación con el público, sistemas para obtener información del entorno.

2.3.10. Apoyo Psicológico

Aceptación de la discapacidad y desarrollo de actitudes positivas.

2.3.11. Medios Técnicos y Tecnológicos

Uso de avisadores de sonidos ambientales, alarmas, dispositivos para la comunicación y telecomunicación, ordenadores.

2.3.12. Educación

Adaptación curricular, mayor tiempo para la formación, atención temprana del niño sordociego. Completar o continuar la educación y mantener la independencia, acceso a otros programas de formación y a la educación superior.

2.3.13. Formación Prevocacional, Vocacional y Empleo

Formación laboral y colocación. La rehabilitación de una persona sólo puede terminar cuando ésta se integra plenamente a nivel laboral y social. Adaptación del puesto de trabajo.

2.3.14. Servicios de Apoyo

Guías-intérpretes, mediadores y voluntarios.

2.3.15. Alternativas de Residencia

Según los casos, necesitarán alternativas residenciales, como: pisos tutelados, vivir en apartamentos con apoyo, vivir en la comunidad independientemente.

2.3.16. Ocio y Tiempo Libre

Actividades socioculturales. La población sordociega vive muy dispersa y tiene muy pocas oportunidades para interactuar entre ellos y con sus semejantes. El contacto y las actividades entre ellos mismos contribuirán al desarrollo de su propia identidad y en la eficacia del programa de rehabilitación. Las personas sordociegas necesitan la recreación y la interacción como cualquier otro grupo social.

En conclusión, las personas sordociegas tienen necesidades especiales y su futuro dependerá de la calidad y la cantidad de los servicios que permitan cubrir estas necesidades básicas.

2.4 Sistemas Alternativos de Comunicación

Los padres de los niños con deficiencias o trastornos del desarrollo suelen hacer esta pregunta al profesional: ¿hablará? Para ellos la cuestión de hablar o no hablar es crucial porque establece una frontera complicada entre dos modos de ser, entre dos universos: el mundo de las palabras y el del silencio. (Soltillo; 1993)

El silencio permanente de la persona querida angustia. La pregunta inquietante ¿hablará? desencadena otras de gran importancia, como: ¿podrá venir a mi mundo?, ¿podré conocer yo el suyo?, ¿cómo es su mundo?. Y es que, para las personas que hablan, las palabras valen poco. En nuestra intuición cotidiana las palabras son aire, no sólo porque a veces no impliquen un serio compromiso comunicativo, sino porque cuestan apenas nada.

En los últimos treinta años, los psicólogos, profesores y familiares de las personas con **necesidades especiales** han descubierto que existen muchos recursos, no sólo el habla, para romper o disminuir su silencio comunicativo. Lo contrario del silencio no es necesariamente el habla. Miles de niños y adultos con sordera, autismo, deficiencia mental, parálisis cerebral y otras alteraciones se están beneficiando de este descubrimiento.

Vamos a citar el caso de un autista de diecisiete años con deficiencia mental asociada; que no tiene, ni ha tenido nunca, lenguaje. Cuando quiere algo, trata de conseguirlo por sí mismo o lleva de la mano a la persona que le acompaña hasta el lugar donde está el objeto que desea. Él ha aprendido algo importante, un signo; ha descubierto algo que es completamente nuevo, y es que puede regular la conducta de los demás por medio de un gesto, y ese descubrimiento ha cambiado su mundo mucho más de lo que podemos imaginar.

Existen muchos lenguajes y muchos silencios. Silencios más centrales y más periféricos, más o menos sentidos como tales, más vacíos o llenos. Lo que no hay es silencios impuestos que sean aceptables para los profesionales y los familiares que viven con personas con necesidades especiales. Todos los silencios son desafiantes porque obligan a un serio compromiso con la exigencia de romperlos, de abrir una vía a la comunicación.

Según Soltillo (1993) estamos tan entretenidos con el ruido del lenguaje, somos hasta tal punto y tan fácilmente animales hablantes, que nos resulta extraña por principio la idea de que pueda haber otros modos simbólicos, y hasta lingüísticos, de comunicación.

Ángel Riviere, de la Universidad Autónoma de Madrid, puntualiza que desde el lado del universo de las palabras habladas, la falta de habla parece condenar al silencio. El habla es tan dominante, como modo simbólico de comunicación, que deja pocos resquicios para intuir otras posibilidades.

Este modo de ver explica que, por más de treinta años, muchos autistas deficientes a estrellarse en programas de desarrollo del habla, así como sordos que tienen que esconder sus gestos simbólicos en los colegios para no ser reprendidos.

Sólo en los últimos años ha comenzado a suavizarse la Ley del Habla o el Silencio, sobre eso, Riviere establece que se debe a la demostración empírica de la ineficacia relativa de los procedimientos oralistas en muchos casos; los estudios de enseñanza de lenguajes alternativos en antropoides; el desarrollo de medios técnicos, especialmente de tecnologías del conocimiento y la comunicación, que abrían nuevas posibilidades a sistemas alternativos; la conciencia, cada vez mayor, de la necesidad de diferenciar analíticamente lenguaje y habla; el conocimiento de las bases funcionales y semánticas del lenguaje; el reconocimiento de que el desarrollo del lenguaje se fundamenta en la evolución previa de pautas de comunicación intencional; el análisis y desarrollo de modos simbólicos alternativos y; el examen riguroso de la naturaleza inherente al lenguaje en cuanto tal, y no como habla.

En ocasiones, escribirlo todo puede ser la solución, pero es lenta y sólo resulta eficaz para comunicarse con una persona, o tal vez con dos. Para la comunicación básica, puede emplearse un puntero y un tablero con las letras del alfabeto, números y algunas palabras corrientes, o un cuadro-esquema, hecho con recortes de revista.

Soltillo (1993) puntualiza que comunicación cuando todos tienen en común que realizan un proceso, que se inserta en formatos básicos de interacción, en el que se da un flujo de informaciones y de relaciones compartidas que generen cambios, más o menos perceptibles, en el estado físico y/o en el estado mental de los miembros de esa interacción.

Se habla de lenguaje humano desde la simplicidad del expresado por un bebé que balbucea sus primeras palabras, hasta la complejidad del lenguaje de un profesor que explica física cuántica a sus alumnos. Se habla también del lenguaje de la danza, una manifestación expresada en una discoteca o una primera figura de un conjunto de ballet.

El lenguaje se caracteriza por un sistema estructurado, complejo, flexible y convencionalizado de elementos que sirven para representar aspectos de la realidad distintos de los elementos mismos del sistema, y para llevar a cabo actos de comunicación.

Para entender los Sistemas Alternativos de Comunicación como un conjunto de elementos diferentes a la palabra, para entenderlos como sistemas, como comunicación y como sistemas (*conjunto de unidades y reglas*) de comunicación y representación, es importante considerar los conceptos de comunicación y lenguaje.

La independencia entre los conceptos de comunicación y de lenguaje es relativa; nos puede servir para efectuar una clasificación de población en subgrupos de acuerdo a su competencia comunicativa y a su competencia lingüística. Nos podemos encontrar con personas en las que lo que falla es el lenguaje oral –pero no la comunicación-, personas en las que el fallo reside en la comunicación –pero no en el lenguaje oral, al menos en alguno de sus componentes-, y personas en las que tanto comunicación como lenguaje oral están inadecuadamente contruidos o desarrollados.

El lenguaje oral es visto como un fenómeno incluido en el fenómeno más amplio de la comunicación, entendida como un proceso social y como competencia psicológica interpersonal. El lenguaje oral, por tanto, surge como un vehículo útil, y el instrumento ideal, para llevar a cabo actos de comunicación y de representación.

La comunicación, según Soltillo (1993) la entendemos como un proceso básico de desarrollo que tiene sus raíces en la interacción social. El lenguaje oral es el producto de ese proceso, es el instrumento para llevar a cabo actos de comunicación y de representación. Entender así estos conceptos tiene relevancia desde el punto de vista de los programas de intervención en personas con alteraciones de la comunicación y/o del lenguaje oral.

Un Sistema Alternativo de Comunicación (SAC) está compuesto por un conjunto estructurado de códigos no vocales. Al respecto, Lloyd y Karlan (1990) nos dan su definición de conceptos básicos como habla, lenguaje, comunicación, símbolos, signos y gestos:

Habla es el output sonoro y articulado (*hablado*) del sistema de comunicación. Lenguaje es un conjunto convencional de símbolos arbitrarios y un conjunto de reglas para combinar esos símbolos con el fin de representar ideas acerca del mundo con un propósito comunicativo. Comunicación es la transmisión de significado de un individuo a otro, sea cual sea el medio usado (verbal con o sin habla y no verbal con o sin output vocal. Comunicación implica un proceso de interacción social. Los símbolos son representaciones habladas, gráficas o manuales de objetos, acciones, relaciones...Mientras que los símbolos hablados son temporales y se transmiten a través de la modalidad auditivo-vocal, los símbolos gráficos y manuales son espaciales o espacio-temporales y se transmiten a través de la modalidad visual. Los gestos y los signos son dos tipos relacionados de símbolos manuales usados en la comunicación no hablada. Los signos son gestos que han sido convencionalizados y que se ajustan a ciertas reglas y que están circunscritos en su formación y uso. Los gestos no tienen tales constricciones lingüísticas, pero tienen interpretaciones culturales. La mayor parte de los signos, los elementos de significado lingüísticos en un lenguaje de signos, son relativamente abstractos, mientras que los gestos tienden a ser relativamente concretos. El significado de la mayor parte de los gestos a menudo puede adivinarse, mientras que el significado de la mayor parte de los signos no puede serlo.

Por otra parte, Carmen Basil da a entender las diferencias entre los conceptos de vocal y no vocal:

Cuando decimos no-vocal nos referimos a que el mecanismo físico de transmisión no implica el tracto vocal de quien se comunica... La comunicación no-vocal puede tener carácter verbal o no-verbal de la misma manera que la comunicación vocal.

Por ejemplo, un gesto de rechazo es no-vocal y no-verbal, mientras que un grito de admiración es vocal pero no-verbal. Si informamos a un amigo sobre nuestras vacaciones por carta, la comunicación es verbal pero no-vocal, mientras que si lo hacemos de palabra tenemos un ejemplo de comunicación verbal vocal. (<http://enlaces.c5.cl>; 1998)

Desde el punto de vista de la expresión oral, existen las patologías de riesgo en cuanto a la aplicación de medios de comunicación alternativos y aumentativos. Ante el desafío que propone cada uno de los pacientes que acuden a la consulta se enriquece en forma permanente el sentido interés en la búsqueda de recursos que permitan desarrollar actitudes comunicativas.

La Licenciada Marta S. de Liberoff hace referencia en su libro *Comunicación Aumentativa* a tres sensaciones internas que son los dispositivos básicos que van a llevar a cualquier ser humano hacia el desarrollo del habla:

<i>Impulso</i> <i>Necesidad</i> <i>Deseo</i>	<i>de comunicarse</i>
----------------------------------------------------	-----------------------

Según Soltillo (1993; p47) "El lenguaje puede ser estimulado desde el punto de vista receptivo a través de la audición, la visión y de otros canales somatosensoriales (*tacto-gusto-olfato*) y desde lo *expresivo* en forma gestual, oral o gráfica."

El principal componente de un SAC, para Soltillo (1993) es un lenguaje compuesto de elementos de carácter no-vocal. El otro componente es ese conjunto estructurado de códigos que necesita ser enseñado mediante procedimientos específicos de instrucción.

El fin que persigue un SAC consiste en ese conjunto estructurado de códigos que permite capacidades de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación, que deben ser entendidos de las siguientes formas:

- ❖ *Funcional*: como instrumento útil para llevar a cabo modificaciones en el entorno y para el manejo del mismo de manera adecuada.
- ❖ *Espontánea*: con capacidad de iniciar acciones comunicativas, sin tener que delimitarse a ser respuesta de las acciones iniciadas por los demás; y,
- ❖ *Generalizable*: al menos potencialmente capaz de producir emisiones comunicativas en diferentes contextos y con diferentes personas, frente a una capacidad estrecha de generar emisiones sólo en los contextos en los que se ha enseñado y/o ante las personas que las han enseñado.

En los SAC también podemos utilizar los códigos no-vocales por sí solos, en conjunción con códigos vocales, o como apoyo parcial a los mismos, o en conjunción con otros códigos no-vocales. Es decir, los códigos no-vocales de un SAC pueden enseñarse para ser empleados junto con el lenguaje oral,

Los Sistemas Alternativos de Comunicación, según Javier Tamarit, (1988) son instrumentos de intervención logopédica/educativa destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o del lenguaje, y cuyo objetivo es la enseñanza, mediante procedimientos específicos de instrucción, de un conjunto estructurado de códigos no vocales, necesitados o no de soporte físico, los cuales mediante esos mismos u otros procedimientos específicos de instrucción, permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable), por sí solos, o en conjunción con códigos vocales, o como apoyo parcial a los mismos, o en conjunción con códigos no-vocales.

Para Von y Martinsen (1993; p24) "la comunicación alternativa es cualquier forma de comunicación distinta del habla y empleada por una persona en contextos de comunicación cara a cara. El uso de signos manuales y gráficos, el sistema Morse, la escritura, etc., son formas alternativas de comunicación para una persona que carece de la habilidad de hablar (...) Comunicación <augmentativa> subraya el hecho de que la enseñanza de las formas alternativas de comunicación tiene un doble objetivo, a saber: promover y apoyar el habla, y garantizar una forma de comunicación alternativa si la persona no aprende a hablar."

Otros investigadores han realizado nuevos estudios para definir los Sistemas Alternativos de Comunicación, para descubrir otras formas de hablar y hallar diferentes sistemas que se apliquen para facilitar la comunicación.

Naia Eguzkizaga, Logopeda del Hospital de Gorniz, en un artículo publicado (<http://www.adelavasconavarra.com>; 1999) puntualiza que los SAC: son sistemas basados en símbolos pictográficos (*dibujos más o menos esquemáticos que representan un parecido con aquello que representan; una casa, el dibujo de una casa: una silla, el dibujo de una silla*), ideográficos (*dibujos que representan una relación lógica o conceptual con aquello que representan; dentro, un dibujo de un cuadrado con un punto dentro; encima, el mismo punto sobre el cuadrado*) o arbitrarios (*símbolos totalmente arbitrarios cuyo significado establecemos nosotros*).

Estos sistemas permiten la formación de frases correctas desde el punto de vista gramatical pero requieren un entrenamiento específico tanto para el usuario como para el interlocutor.

2.4.1. Clasificación de los Sistemas Alternativos de Comunicación

Según Lloyd y Karlan, los SAC se clasifican en sistemas con ayuda y sistemas sin ayuda.

Los sistemas sin ayuda (*o también llamados sistemas de comunicación no asistida*) son los que no requieren de ningún aparato, material ni ningún otro tipo de ayuda. Los códigos que utilizan no necesitan ningún elemento físico, externo al emisor de dicho código, para realizarlo. El ejemplo prototipo es el habla, puesto que no necesitamos ningún elemento externo a nuestro propio cuerpo para producir los sonidos articulados que caracterizan el lenguaje oral.

Lloyd y Karlan, dan otros ejemplos de sistemas de comunicación sin ayuda, además de los ya citados (*el habla y los lenguajes de signos*) hacen referencia al empleo de gestos indicativos, utilización de gestos de sí y no, gestos de comprensión fácil, palabra complementada (*cued speech*)

Los sistemas de comunicación con ayuda (*o sistemas de comunicación asistida*) son aquellos en los que los códigos que utilizan requieren un apoyo físico, un material, una ayuda externa, físicamente independiente del emisor que realiza una actividad comunicativa mediante un sistema de este tipo.

Un ejemplo de apoyo físico puede ser un lápiz y un papel (*en caso de escritura*), o un trozo de cartulina con símbolos gráficos dibujados (*como en el caso del Bliss y de los símbolos pictográficos, que se detallan más adelante*).

Kiernan¹⁵ divide en tres grandes grupos:

- ❖ *Los lenguajes de signos*: en este grupo Kiernan incluye los lenguajes de signos desarrollados por las personas sordas sin problemas asociados para su uso.

¹⁵ Les llama las "Alternativas del Habla", tal y como él se refiere en ese trabajo a todos los sistemas de comunicación alternativos al lenguaje oral (1977).

- ❖ *Sistemas de signos*: con el concepto de Sistemas de signos a las derivaciones y desarrollos de los lenguajes de signos contempla dos grupos; el primero, ha surgido para intentar crear un paralelo del lenguaje oral, es decir, sistemas que reflejen el lenguaje oral. El segundo, está dentro de los sistemas de signos planteado para referirse a sistemas, también surgidos de los lenguajes de signos, que se han diseñado específicamente para afrontar las necesidades de personas con grave retraso físico y mental.¹⁶
- ❖ *Sistemas representacionales*: engloban desde la palabra impresa a representaciones de objetos mediante fotos, dibujos...

Los sistemas de comunicación sin ayuda son más manejables que los sistemas con ayuda. Una de las desventajas de los Sistemas sin ayuda proviene de esa característica misma que define al Sistema con ayuda, la presencia de elementos físicos, materiales, que son el soporte de los códigos comunicativos, y que el usuario ha de llevar consigo en todo momento.

Los sistemas con ayuda tienen menores exigencias de capacidad física determinada que los sistemas sin ayuda. Éstos, por lo general son más comprensibles y fáciles para las personas que interactúan con el usuario de un SAC que los Sistemas sin ayuda. Los sistemas sin ayuda son menos costosos, en un nivel meramente económico, que los sistemas con ayuda. (Soltillo; 1993)

2.4.2 Los Orígenes de los Sistemas Alternativos de Comunicación

El uso de los sistemas de comunicación distintos al lenguaje oral son tan remotos como el propio lenguaje oral. Por ejemplo, los habitantes de las distintas tribus indias, que tenían diferentes lenguajes orales, usaban un lenguaje de signos para cuando se reunían miembros de tribus y lenguajes orales diferentes. Curiosamente, este lenguaje es el que actualmente se denomina amerindio, que fue rescatado para su uso como SAC por una terapeuta del lenguaje de raza india llamada Madge Skelly, y que ha usado ese sistema, con pacientes glossectomizados y con personas con retraso mental grave.

Hay un sistema de pictogramas, el Rebus, que para la representación de algunos conceptos utiliza el principio de los jeroglíficos¹⁷.

¹⁶ Se debe notar que tanto los lenguajes de signos como los sistemas de signos serían, en la clasificación de Lloyd y Karlan que se veían antes, sistemas de comunicación sin ayuda.

¹⁷ Este sistema no nació como SAC sino como sistema para ayudar a la lectura de jóvenes con desventaja.

A finales de los años sesenta comienza a aparecer una serie de trabajos que informan del uso de signos manuales; como los empleados en las personas sordas, como medio de comunicación para personas con deficiencia mental y sordera asociada, así como para personas con deficiencias múltiples, (*retraso mental y deficiencia física*). Pocos años más tarde, en los primeros años de la década de los setenta, el uso de signos manuales se extiende a personas con autismo, a personas con afasia y a pacientes operados que perdían la voz.

En esos mismos años, hacen su aparición los primeros estudios con el uso de símbolos gráficos, en vez de signos manuales, en personas con retraso mental, con alteraciones motrices, autistas, afásicos...

Los profesionales del lenguaje de la época estaban cansados de comprobar cómo los procedimientos de los que disponían para la enseñanza del lenguaje oral no servían para desarrollar ese lenguaje en las poblaciones de personas con graves alteraciones de la comunicación y/o del lenguaje con las que trabajaban.

Estos mismos profesionales empezaron a interesarse por los trabajos que usaban sistemas de signos manuales en personas con sordera y con alguna deficiencia asociada.

El trabajo de Premack con chimpancés, fue importante, porque enseñaba habilidades comunicativas a sus chimpancés mediante el uso de fichas de plástico de formas y colores diferentes. La idea de que si esos sistemas servían para establecer comunicación con los chimpancés, también podrían servir para que las personas con retraso mental importante pudieran aprender a establecer formas de comunicación y representación.

Desde el punto de vista teórico, durante la década de los años sesenta las tesis de Chomsky fueron muy influyentes en la consideración psicológica del lenguaje. Los planteamientos formalistas de Chomsky constituyen una de las aportaciones más relevantes a la psicolingüística contemporánea. Desde una perspectiva dirigida a la intervención en lenguaje, se considera que el modelo de Chomsky daba poca esperanza a las personas que carecieran, por diferentes motivos, de las estructuras innatas necesarias para que se produjera el desarrollo morfosintáctico del lenguaje. (Soltillo; 1993)

En 1970, Bloom mostraba la importancia de la información semántica para interpretar las emisiones del niño; es decir, una misma emisión puede tener diferentes significados en función del contexto, y es necesario, para poder interpretar su emisión, tener alguna idea acerca del significado que el niño ha intentado expresar. Con esta nueva concepción del lenguaje, la morfosintaxis pasó a un segundo plano, ocupando el primero la semántica.

Otro punto de vista diferente que ocurre en esa misma época es la diferenciación, a la que antes ya aludíamos, entre lenguaje y comunicación. Si la sintaxis fue lo primero, y la semántica vino después, ahora le toca el turno a la pragmática, que se define como el conjunto de reglas que gobiernan el uso del lenguaje en el contexto.

Lloyd y Karlan (1990) puntualizan que los lingüistas pasan a interesarse más por los actos de comunicación que por los actos del habla. Y cuando el lenguaje ya deja de ser el centro, y se da importancia al concepto de comunicación, se produce, como consecuencia lógica, una corriente de nuevos modos de intervención que priman la comunicación al lenguaje y que, ante los problemas graves de comunicación, afirman que lo importante no es hablar, sino comunicarse. Esta corriente es claramente partidaria del uso de otros códigos de comunicación que permiten usar otras modalidades expresivas diferentes a la oral, como alternativa de expresión y comunicación en muchas patologías del lenguaje.

Las etapas que han recorrido los SAC son: la conquista y el asentamiento (*en el sentido de afianzamiento y refinamiento de los diferentes sistemas*).

2.4.2.1. La Etapa de la Conquista

Etapa de pioneros, de ilusiones y de grandes éxitos. Inicia con la época de los años setenta. En ese momento nacen sistemas como el Bliss, que en 1971 inicia como SAC; el Makaton, o programas como el de Schaffer, Kollinzas, Musil y McDowell. Es la etapa de protagonismo de los profesionales de la práctica de la intervención logopédica, que como hemos visto no obtenían buenos resultados usando las estrategias de carácter vocal en muchas de las poblaciones con alteraciones de la comunicación y el lenguaje.

Por otro lado, hay una ausencia prácticamente total de estudios que comparen los distintos sistemas para encontrar factores que permitan la valoración diferencial de los mismos: por esta razón, los criterios que guiaban a los profesionales en la elección de uno u otro sistema eran tan anecdóticos como el de elegirlo en base a ser el que se tenía más a mano o el que mejor se conocía.

Un dato importante a tener en cuenta es que en todos los estudios que tratan sobre la aplicación de SAC se informa que tienen éxito. Las personas tratadas mediante esos sistemas mejoran sus capacidades de comunicación de manera significativa. (Soltillo; 1993)

2.4.2.2. La Etapa de Asentamiento

Esta etapa se corresponde con la década de los ochenta. Ha habido un mayor interés por la realización de estudios comparativos entre distintos sistemas, lo que, junto con un mayor hincapié en el procedimiento, ha logrado una mayor y más adecuada generalización de los sistemas alternativos a una amplia variedad de poblaciones con trastornos de la comunicación y el lenguaje.

Estas dos etapas los SAC se han convertido en una elección básica para intervenir ante multitud de problemas de comunicación, por ejemplo: con personas con trastornos generalizados del desarrollo como el autismo.

2.4.2.3. En la Actualidad

En otra etapa que se puede considerar como de expansión, los SAC son una parte, y no el todo, de los programas de intervención para el desarrollo de la comunicación y del lenguaje. No obstante, esta etapa debería ser también una etapa de expansión de los diferentes sistemas, en el sentido de una etapa en la que se investigara a fondo cada sistema, para intentar encontrar factores que favorezcan su aprendizaje y que faciliten su uso.

En España se producen las primeras informaciones acerca de los SAC en los primeros años de la década de los ochenta, que corresponde con la etapa que denominábamos anteriormente de asentamiento. Aparecen los primeros artículos y libros en castellano que comentan la posibilidad de intervención logopédica a través de sistemas distintos al lenguaje oral en casos de retraso mental o discapacidad motriz.

Por estas fechas se pone en marcha el Comité Nacional de comunicación no Vocal, bajo los auspicios del INSERSO (*Instituto Nacional de Servicios Sociales*) y de FUNDESCO (*Fundación para el Desarrollo de la Función Social de la Comunicación*).

Pocos años después se crea la UCA (*Unidad de Comunicación Aumentativa*) en el Centro de ATAM de Madrid. Desde esta Unidad se pone en marcha la primera y única, por ahora, revista española traducida a los SAC: **Alternativas para la Comunicación**. Desde esta tribuna se lanzan opiniones, noticias, informes que acercan a los profesionales al conocimiento de estos sistemas. De entonces a aquí, otras Revistas como la de *Comunicación, Lenguaje y Educación*, y libros como los de la colección *Rehabilitación del INSERSO* o como el del Congreso de la AELFA 1990, han venido dedicando sus páginas a temas relacionados con el uso de SAC.

La reciente traducción del último libro del experto psicólogo noruego Von Tetzchner sobre estos temas va a suponer un instrumento importante para los profesionales de la práctica. Además, cuenta con un apéndice, a cargo de Carmen Basil, sobre trabajos de investigación españoles sobre uso de SAC. Todo esto es un exponente real de una corta pero fructífera experiencia. (Soltillo; 1993).

Sistemas como el Bliss o el SPC siguen teniendo una presencia importante sobre todo con alumnos con grave afectación motriz; no obstante, el SPC está teniendo una incidencia importante y creciente en alumnos con retraso mental.

2.4.2.4. En el Futuro

Posiblemente uno de los resultados inespecíficos más llamativos es que en algunas personas previamente sin lenguaje oral que han sido enseñadas a usar un SAC se ha producido la aparición de lenguaje oral, o aproximaciones al mismo.

Este resultado es la expresión de la indiscutible relación que existe entre los procesos de comunicación y el lenguaje oral, y es una tarea pendiente, y tremendamente interesante, investigar las razones de esa facilitación del lenguaje oral a través del uso de SAC. Por consiguiente, los SAC no frenan nunca la posibilidad de habla, sino que, en todo caso, la potencian (Soltillo; 1993)

Las personas con ausencia de lenguaje oral y sin ninguna otra alternativa para la comunicación pueden utilizar conductas aberrantes o negativas para conseguir cosas del entorno.

Si a través del uso de los SAC, dotamos de topografías diferentes, adecuadas –signos, pictogramas, símbolos- para la misma y para otras funciones, tendremos como consecuencia que las topografías inadecuadas disminuyen. Es en parte por esta razón por la que el uso de SAC trae como consecuencia una mejora global de la conducta (Soltillo; 1993)

La enseñanza adecuada de un SAC puede llevar a un aumento de la competencia social global, puesto que enseñar comunicación es enseñar relación social, cosa, por otro lado, que se puede considerar también al contrario: enseñar relación social es enseñar comunicación.

Dentro de las limitaciones que se pueden encontrar en un SAC, es que nunca será como el sistema de comunicación oral, el habla y, por tanto, una actitud de comparación permanente probablemente dificultará la observación de las ventajas que un SAC tiene.

Si se hace un análisis de algunas de las diferencias entre el lenguaje oral y otros lenguajes de carácter no-vocal, al hacerlo, se comentarán las limitaciones para un SAC, que estas diferencias traen consigo.

En primer lugar, los canales que participan en la emisión del lenguaje oral son de modalidad vocal y auditiva, mientras que los canales empleados en la mayor parte de los SAC son de naturaleza visual y motriz. Esta diferencia básica en cuanto a la modalidad sensorial de la que participa cada tipo de lenguaje implica que los mecanismos requeridos para el procesamiento cognitivo de los elementos de los que se compone cada lenguaje van a ser diferentes.

Las palabras en cuanto a las señales acústicas, tienen como propiedades físicas el que se expanden multidireccionalmente y se desvanecen rápidamente. Por el contrario los códigos de los SAC se expanden unidireccionalmente y su grado de permanencia es mayor que en el caso de una estimulación acústica. (Soltillo; 1993)

Se puede dar, en el caso de una interacción entre un usuario de un SAC y un usuario de la palabra, un tipo de conversación en la que, para evitar la lentitud que supone una respuesta a través de un SAC, el usuario de la palabra tome la iniciativa de la conversación de manera persistente, haga preguntas en las que la respuesta posible sea, predominantemente, del tipo sí-no, no deje el suficiente tiempo para iniciativas del otro o para las respuestas que desea dar, sobre atribuya significado a determinados actos del usuario del SAC con intención de facilitarle la tarea, evitándole la emisión a través de su tema.

Otra limitación que conlleva el uso de SAC es la comprensión y conocimiento del sistema por parte de las personas con las que el usuario de un SAC puede interactuar. En el caso de los SAC con ayuda es posible hacer que la palabra escrita acompañe a los símbolos gráficos. En el caso de los SAC sin ayuda, el problema de la manejabilidad es nulo, pues no hay necesidad de llevar nada extremo a uno mismo para poderse comunicar; sin embargo, existe el problema de la comprensión y conocimiento del sistema por parte de las personas con las que el usuario del SAC se vaya a comunicar.

Independientemente del problema que suponga el conocimiento del sistema por parte de los demás, ese problema nunca puede ser un motivo para no enseñar el uso de SAC a la persona que lo requiera; probablemente no va a poder comunicarse con todas las personas con las que se encuentre¹⁸, pero por lo menos se va a comunicar, y va a hacerlo, a buen seguro, con más personas de las que lo haría de no contar con un SAC.

El usuario de un SAC lo es porque, al menos en ese momento, no puede ser usuario del lenguaje capacitado para aprender, aunque sea mínimamente, el repertorio de códigos que maneje la persona que usa ese SAC.

El número de personas con las que otra interactúa podemos considerar que está en relación directa con el grado de competencia global que esta persona tiene. Por tanto, a menor nivel de desarrollo en la persona que utilice un SAC van a ser menos las personas con las que se comunique, y, por tanto, más fácil va a ser que esas personas conozcan el sistema alternativo empleado.

Otra limitación de los SAC puede ser la falta de investigación sobre ellos; esa investigación es necesaria para que se vayan resolviendo los problemas que ahora existen.

La intervención ante los problemas de comunicación no ha de reducirse a la enseñanza de SAC. Estos sistemas son una parte del programa global necesario para afrontar los problemas de comunicación y de lenguaje. Otra parte importante del mismo sería el diseño y estructuración del entorno físico y social en el que el usuario de un SAC va a desenvolverse, de forma que se optimicen las relaciones sociales entre ese usuario y las demás personas.

Entender que el objetivo central de cualquier intervención ante problemas de comunicación es un objetivo eminentemente social, nos acerca a entender que la intervención ante estos problemas no puede residir, exclusivamente, en el uso de los sistemas que aquí se están definiendo.

Los SAC son un elemento importante en la intervención logopédica, ha habido muchísimas personas, y las seguirá habiendo, para las que un SAC ha supuesto un cambio importantísimo en sus posibilidades de relación e intercambio social, pero los SAC, desafortunadamente, no son una opción mágica.

¹⁸ Situación que, por otro lado, también sucede con los usuarios de la palabra cuando intentamos interactuar con personas de distinto idioma, y es desconocido para nosotros.

Lo que deja entrever es que las futuras soluciones a los problemas del presente han de venir de la mano de una estrecha colaboración entre los profesionales más vinculados al conocimiento teórico del lenguaje y la comunicación y los profesionales más vinculados a la práctica logopédica. Tanto para unos profesionales como para otros, esta relación mutua es interesante; pero, desde luego, para quien es realmente interesante, necesaria e importante es para la persona que va a necesitar aprender un sistema alternativo a la comunicación oral (Soltillo; 1993)

2.4.3. Programa de Comunicación Pictográfico (PCP)

El Instituto de Lenguaje y Educación Especial - ILE - inició la aplicación de estos sistemas gráficos con las lógicas restricciones, hace aproximadamente 18 años. El interés en este enfoque de trabajo impulsó la creación de un nuevo programa. El PCP fue surgiendo del trabajo con los alumnos de nivel intelectual moderado y trastornos asociados, alrededor de 100, con carencia de lenguaje oral a lo largo de 8 años.

Estudiamos las necesidades comunicativas de los niños y adolescentes y el vocabulario más utilizado. Los datos fueron aportados por los fonoaudiólogos y el resto del personal docente y no-docente y los propios padres. (<http://enlaces.c5.cl>; 1998)

Este trabajo fue coordinado por la Lic. en Psicología Silvia H. Liberoff. Se llegó así a la confección de 340 dibujos, tarea que llevó a cabo el fonoaudiólogo Rubén Delauro.¹⁹

Estos dibujos son figuras representativas de objetos, acciones, cualidades, sentimientos, preguntas, informaciones... de la vida cotidiana, agrupadas en categorías: -acciones. -adjetivos. -pedidos y expresiones. -preguntas. -pronombres y adverbios. -sustantivos.

Con una sola figura o tarjeta el niño puede expresar una necesidad, un deseo o una emoción.²⁰

2.4.3.1. Técnicas de Aplicación

Los dibujos que conforman el PCP pueden distribuirse en un tablero que puede ser de madera, o de cartón u otro material, pueden ubicarse en láminas de plástico (como las que se utilizan para colocar diapositivas), pueden adherirse también a bandas de abrojo, etc.

¹⁹ Esta investigación se presenta en el libro: Comunicación Aumentativa -PCP- Programa de Comunicación Pictográfico - Ediciones Marymar - 1992. En este caso obtenido de: www.enlaces.c5.cl

²⁰ Las figuras o grafismos son dibujos que apelan en todo momento a la representación real, muy pictográfica del objeto o situación representados.

El hecho de contar con tarjetas individuales y de fácil adherencia al tablero hace que sean de una manipulación relativamente sencilla. Por otra parte, como en el tablero sólo existen espacios vacíos, se permite trabajar en forma libre, de acuerdo con la tarea que el educador se propone realizar y conforme con el desarrollo cognitivo y lingüístico del usuario. Los temas a desarrollar se eligen de acuerdo a sus intereses y los de su medio; así, se comienza a utilizar este material en todo ámbito de su vida, en la escuela y en su casa. Debe usarlo en cualquier situación de interacción por ser necesariamente un trabajo total, completo con la inclusión de la familia.

Un ejemplo de tablero de comunicación con el PCP puede ser: un tablero de acrílico con casilleros desmontables donde se colocan las tarjetas que pueden cambiarse con facilidad (*diapositivas*). Asimismo el PCP puede alimentar una computadora y acceder por medio de un sintetizador de voz, a que el dibujo que el usuario eligió para comunicarse se transforme en lenguaje oral. (<http://enlaces.c5.cl>; 1998)

La palabra escrita y la palabra hablada están permanentemente en la ejercitación, nunca se trabaja con el PCP (*o cualquier otro de los sistemas*) sin usar la palabra; el terapeuta, el maestro, los padres, la familia, todos los que están con él, le hablan y el símbolo se usa en forma expresiva o receptiva de acuerdo a la situación comunicativa que se presente; o sea que es una integración de todas las posibilidades que tenemos a nuestro alcance. Nuestro programa, como otros similares que existen, facilita la adquisición de nuevas habilidades cognitivas y de representación más abstractas, hasta llegar, en el mejor de los casos, a la lecto-escritura y/o al habla, cumpliendo, de esta manera, con el criterio aumentativo de la terapia no-verbal que nunca debe perderse como objetivo.

2.4.4.3. El Funcionamiento Cerebral y los Sistemas Gráficos:

El misterio del funcionamiento del Cerebro Humano está entre los grandes objetivos de esta década a la que el Congreso y Gobierno de los Estados Unidos ha denominado la "Década del Cerebro".

El cerebro, dice Roger Vigouroux, neurólogo y psiquiatra (<http://enlaces.c5.cl>; 1998) es una máquina prodigiosa que se construye ella misma en función de sus propias experiencias. El Cerebro es una máquina muy misteriosa.

En la actualidad se acepta que el **hemisferio cerebral izquierdo (H.C.I.)** es esencial para el análisis de la información, los mecanismos de la abstracción, el lenguaje, etc. El **hemisferio cerebral derecho (H.C.D.)** tiene la capacidad de la captación inmediata, simultánea e intuitiva del mundo exterior. La función del **cuerpo calloso** conciliaría las dos mitades del cerebro dándonos la posibilidad de percibirnos como una persona única.

Los científicos sugieren que los dos modos de procesamiento del cerebro tienden a interferir uno con el otro y que esta asimetría en la evolución del cerebro humano, permite mantener las dos modalidades diferentes de procesamiento hemisférico. Las funciones del H.C.D. tardaron tanto en conocerse porque este hemisferio era capaz de resistir lesiones importantes, sin daño aparente, y esto se interpretó como que no tenía mucha responsabilidad en el comportamiento humano (Sperry R. 1973/1974/1975).

Su lesión provocaba discapacidades difíciles de evaluar, aunque era evidente que perturbaban el comportamiento de una manera peculiar. Numerosos investigadores en los últimos treinta años han analizado y evaluado cuidadosamente, las distintas funciones del H.C.D.

Basándonos en estos estudios, hoy sabemos que el estilo procesador del H.C.I. es más eficiente, cuando se trata de una función temporalmente organizada, como lo es la del lenguaje, mientras que el estilo procesador del H.C.D. es percibir y organizar partes en un todo, por eso es más eficiente en tareas viso-espaciales. (<http://enlaces.c5.cl>; 1998)

El estilo de procesamiento del H.C.D. tiene que ver con los hechos cotidianos, personas, objetos y cosas familiares. Posee la vivencia del mundo en imágenes, dirige la percepción de una figura desde los más diversos puntos de vista. Percibe e interpreta en imágenes y procesa información en forma simultánea. Realiza actividades recreativas y presta atención a las respuestas no verbales. Tiene sentido pictórico y de formas, es geométrico y espacial. Domina la imagen y la analogía. Jaspers sostuvo que es posible pensar en imágenes, figuras, acciones, colores...

El pensamiento sin lenguaje del H.C.D. sería el punto de partida para el pensamiento con lenguaje del H.C.I.. Lentamente la idea del dominio unilateral del H.C.I. sobre el H.C.D. va dando lugar a la idea de especialización complementaria. Se cree, que los sistemas educativos de la civilización occidental han dado más importancia al llamado pensamiento del cerebro izquierdo y descuidando quizás el potencial del cerebro derecho.

De acuerdo a estos avanzados aportes sobre el funcionamiento cerebral podríamos asumir que el hemisferio derecho tiene grandes posibilidades de compensación cuando el habla no se desarrolla por dificultades en el hemisferio cerebral izquierdo. La duda que aparece es si al utilizar Sistemas Gráficos como medio de comunicación, se apelaría al silencioso y hasta hace poco olvidado hemisferio derecho.

2.5 Los Sistemas Alternativos de Comunicación con Ayuda

Debido a que los códigos no vocales utilizados para transmitir la información son símbolos gráfico-visuales y por tanto necesitarán siempre de un soporte externo donde sustentarse. Para poder comunicarse, el usuario indicará de algún modo estos símbolos gráficos dispuestos en el soporte.

El objetivo que pretenden cumplir estos sistemas, es el mismo que el de cualquier SAC; es decir, dotar a la persona no hablante o con habla poco inteligible de un instrumento útil y eficaz de comunicación, que le permita desarrollar habilidades básicas de representación y comunicación funcional, espontánea y generalizable hasta que adquiera el habla o como complemento o sustituto de ésta durante toda su vida.

Precisamente por estas posibilidades de los sistemas en cuanto a sustituto o complemento del habla, algunos autores, entre los que se encuentran Musselwhite y St. Louis (1982), tienden más a denominarlos Sistemas Alternativos/Aumentativos de Comunicación, haciendo referencia al término aumentativo en el doble sentido ya señalado²¹.

La denominación de Sistemas Alternativos/Aumentativos de Comunicación se adoptó oficialmente al crearse la Sociedad Internacional para la Comunicación Aumentativa y Alternativa (ISAAC), aunque, debido a la longitud de esta denominación, es frecuente encontrarse en la literatura con uno u otro término indistintamente.

Basil (1988) señala dos aspectos para hacer referencia a la clasificación de los sistemas con ayuda. En primer lugar, en cuanto al tipo de elementos de representación, éstos pueden ser: muy **representativos**, como objetos, fotos..., que el usuario señala con fines comunicativos; símbolos **pictográficos e ideográficos**, que mantienen una relación gráfica o conceptual con el elemento al que representan; **arbitrarios**, que no mantienen ningún parecido con su referente; y, por último, los más complejos, que utilizan las **palabras impresas o codificadas** a través del Sistema Braille o Morse.

En segundo lugar, esta misma autora propone una clasificación de los sistemas con ayuda atendiendo a la complejidad lingüística. Para ello propone seis categorías (Soltillo; 1993):





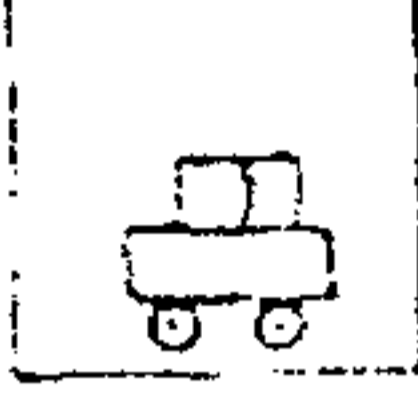
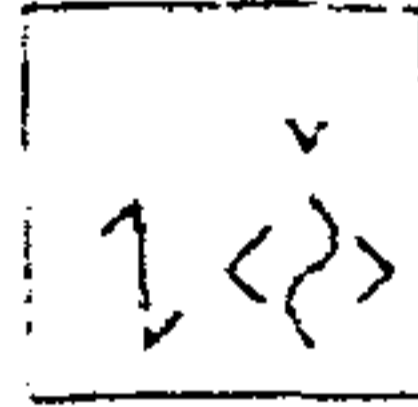


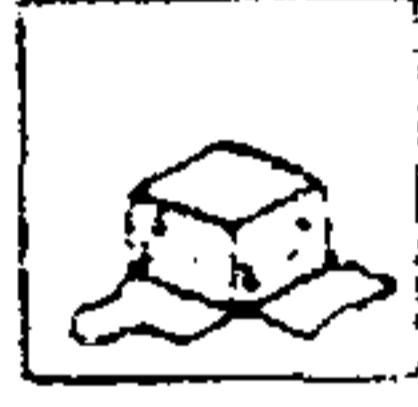
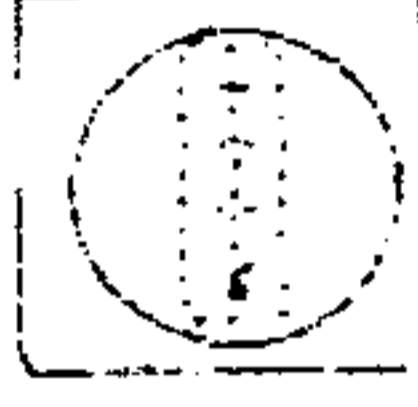
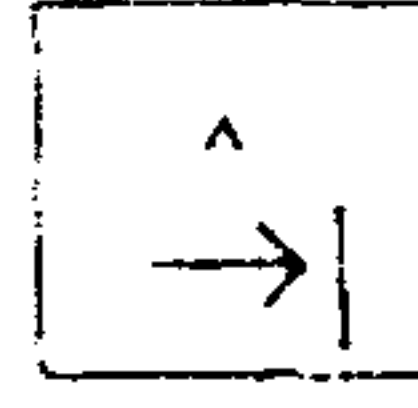



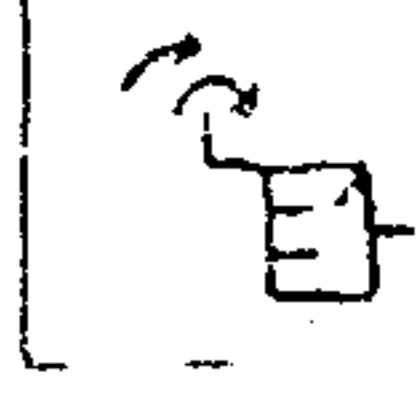
²¹ Como facilitador del desarrollo de la comunicación y del lenguaje oral y como complemento de un habla poco inteligible y funcional.

- **Sistemas basados en elementos muy representativos:** estos elementos son los objetos, miniaturas, fotos... a que se aludía a la clasificación anterior, y están especialmente recomendados para personas con dificultades serias de comunicación y representación.
- **Sistemas basados en dibujos lineales:** hacen referencia a símbolos muy pictográficos, que posibilitan una comunicación de tipo telegráfico. Este es el caso de Picsyms, creado por Carlson y James (1980); el Pictogram Ideogram Communication (PIC), creado por Maharaj (1980); el Picture Communication Symbols (PCS)²²
- **Sistemas que combinan símbolos pictográficos, ideográficos y arbitrarios:** una de las principales características de estos sistemas es que permiten una formación de frases correcta desde el punto de vista gramatical y sintáctico. Entre ellos se encuentran el sistema Rebus, compilado por Clark, Davies y Woodcock (1974), y el sistema Bliss, creado por Charles Bliss (1965) y utilizado como sistema de comunicación para personas con deficiencia motora desde 1971.
- **Sistemas basados en las experiencias de enseñanza de lenguajes a antropoides:** esta categoría está representada principalmente por dos programas de enseñanza; uno es el Non-Slip (*Non-speech language initiation program*), desarrollado por Carrier y Peak (1975); en este caso el objetivo del programa es la enseñanza de habilidades conceptuales previas para la adquisición de la estructura sintáctica de la frase.
- **Sistemas basados en la ortografía tradicional:** en este grupo los elementos de representación son el alfabeto escrito, es decir, letras, sílabas palabras o frases que se dispone en el soporte de comunicación. Los usuarios deben conocer perfectamente los procesos de lectura y escritura. Siento esto así, podemos decir que son los sistemas que más posibilidades ofrecen, ya que, por un lado, en poco espacio, como puede ser del que se dispone en un tablero de comunicación.
- **Sistemas que utilizan palabras codificadas:** es el caso del sistema Braille, en el que los símbolos Braille deben estar dispuestos en el soporte de comunicación para que el usuario los pueda utilizar; este sistema es especialmente indicado para personas con problemas de visión. Otro sistema incluido en esta categoría es el Morse; a veces se utiliza para personas con graves dificultades motoras y alto nivel cognitivo como acceso a sus ayudas técnicas, por ejemplo al ordenador; en estos casos, las ayudas técnicas deben estar preparadas para traducir las señales Morse utilizadas por el usuario en letras del alfabeto, para que el mensaje se convierta en escritura y pueda ser entendido por los interlocutores.

²² Conocido como Símbolos Pictográficos de Comunicación.

Es usual que los sistemas señalados anteriormente el dibujo vaya acompañado de la palabra escrita a al que hace referencia, con el fin de facilitar su comprensión a los interlocutores de los usuarios de estos sistemas, sin ser necesario por tanto que tengan que aprender los símbolos para poder comunicarse con ellos.

A continuación, un ejemplo donde se incluyen símbolos de algunos sistemas mencionados anteriormente. En ellos se puede observar el diferente grado de relación que cada símbolo mantiene con su referente:

	Bliss	Rebus	PIC	SPC	Picsyms
Carro					
Frío					
Venir					

Para Tamarit (<http://www.pasoapaso.com>; 1989) El uso de Sistemas Alternativos de Comunicación (SAC) han supuesto realmente un cambio importante en los planteamientos generales de la intervención, a pesar de su corta historia, no solo en el autismo, sino también, por ejemplo, en el retraso mental, afasia, parálisis cerebral.

El Programa de Comunicación Total antes citado, ha resultado eficaz para conseguir enseñar signos funcionales para llevar a cabo actos de comunicación, concretamente en alteraciones graves del desarrollo²³.

²³ Por ejemplo: autismo.

Según Shaeffer (<http://www.pasoapaso.com>; 1978) Cuando se enseña un signo, a través de un programa, se enseña en realidad una estrategia de relación interpersonal; una estrategia de interacción social, en la cual se enseña al niño a dirigirse a un adulto usando un signo para conseguir algo deseado. En realidad, como el propio Schaeffer afirma, se le enseña al niño un protoimperativo altamente convencionalizado.²⁴

Las personas que pueden beneficiar con este tipo de sistemas son aquellas que por sus dificultades motoras tengan afectado el aparato bucofonador, de tal forma que les impida un habla comprensible para los demás, y que sus dificultades físicas no les permitan realizar movimientos con las manos tan finos y precisos como los que requiere un lenguaje de signos, o cualquier otro lenguaje alternativo de los denominados sin ayuda.

El proceso de valoración es necesario para determinar si una persona es candidata a utilizar algún SAC con ayuda y, dentro de éstos, poder determinar cuál.

Dentro de los Sistemas de Comunicación con ayuda, podemos precisar que en 1971 la preocupación de un grupo de profesionales del Ontario Crippled Children's Center (*Centro para niños discapacitados de Ontario*) en Toronto Canadá, por proporcionar medios de comunicación a niños con deficiencia motora sin habla funcional, fue uno de los motores clave para la aparición de estos sistemas.

En esta búsqueda solo se encontraron programas basados en imágenes para comunicar necesidades elementales o de lecto-escritura. Se dieron cuenta que había un campo sin cubrir; que necesitaban sistemas que pudieran permitir a los niños expresar ideas complejas y sentimientos antes de que estuvieran preparados para aprender la lecto-escritura.

Este equipo de profesionales se enfrentó a la tarea de desarrollar un sistema simbólico propio y en su estudio y preparación descubrieron los símbolos de Charles Bliss en la obra de E. Helfman titulada *Signs and Symbols Around the World* (Soltillo; 1993)

A partir del libro *Semantography* de Bliss, y tomando los símbolos directamente del libro o adaptando y desarrollando otros nuevos, elaboraron un nuevo sistema de comunicación. En 1972, con ayuda de Charles Bliss, el sistema se refinó y se extendió.

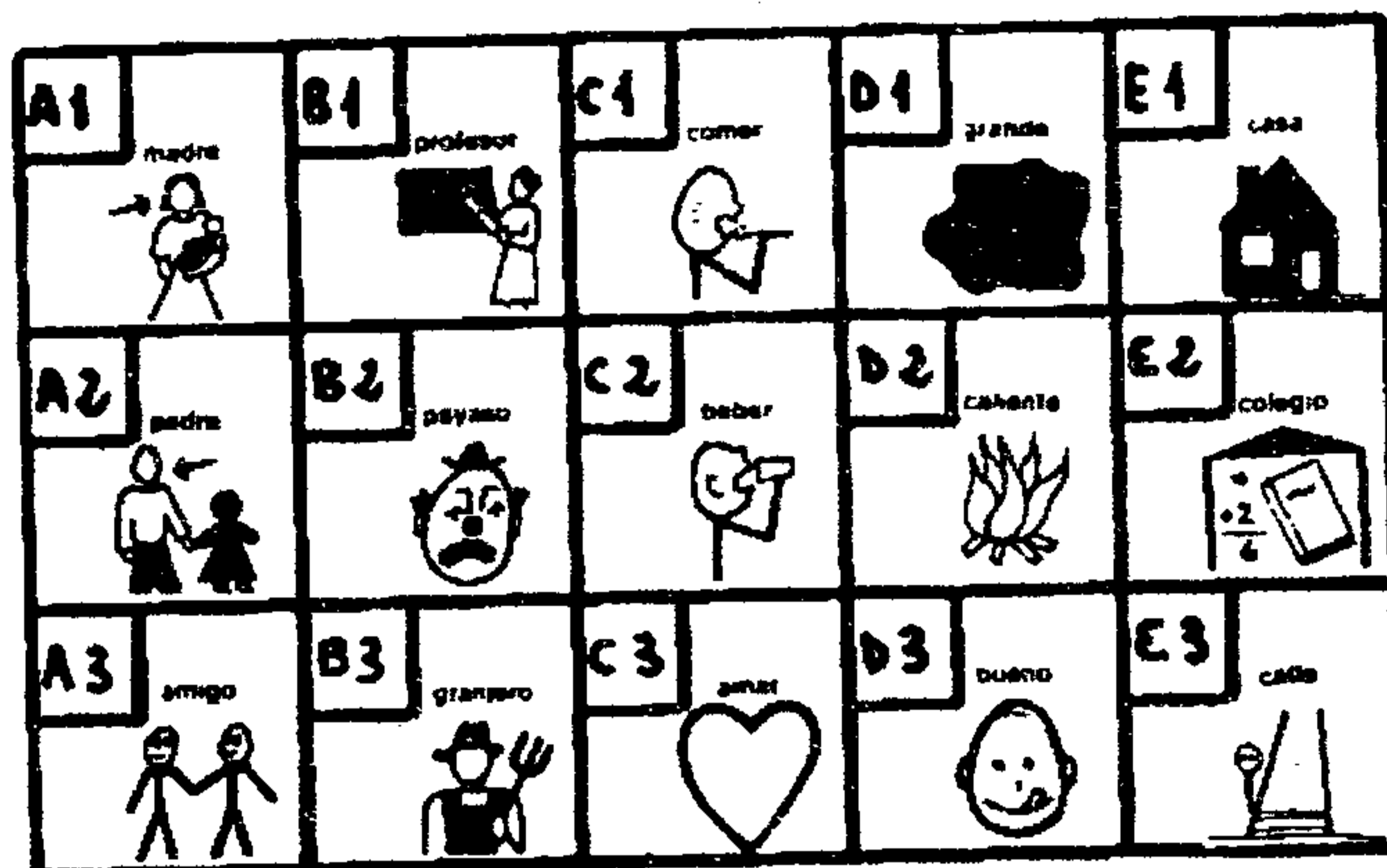
²⁴ Al niño se le enseña que una acción suya diferenciada, enseñada por el educador o terapeuta, consigue una reacción predecible en el entorno, obtener lo deseado, y que esa reacción está causada por su propia acción, el signo. Esto significa que al niño se le dota con una potente herramienta para manejar, controlar y regular, intencionalmente el entorno a través del adulto.

Entre la década de los setenta y los ochenta, surgieron otros sistemas con mayor o menor grado de complejidad. En España, la introducción de estos sistemas se realizó en los ochenta, con libros y artículos en castellano sobre el tema, siendo los más utilizados, además de los basados en la ortografía tradicional, son el Bliss y el Sistema Pictográfico de Comunicación (SPC).

Los sistemas aumentativos abren nuevos horizontes para aquellos niños o adultos que, debido a sus grandes dificultades para adquirir un habla funcional e inteligible, no pueden establecer una buena comunicación únicamente con técnicas de rehabilitación oral.

Entre las formas de indicar los símbolos podemos encontrar:

- *Indicación directa:* cuando el usuario señala directamente el símbolo que quiere comunicar. Esta selección puede hacerse con un dedo de la mano, con el puño, con el pie, con la mirada; es decir, con la parte de su cuerpo que pueda mover de forma voluntaria y eficaz.
- *Por barrido:* En este caso el interlocutor es el que indica los símbolos y el usuario del sistema quien afirma o niega que el símbolo indicado representa el contenido que él pretende transmitir. Esta afirmación o negación por parte del usuario puede ser mediante sonidos diferenciadores de sí/no, o mediante algún código establecido de antemano, por ejemplo: *sí* subiendo la mirada y *no* bajándola.
- *Codificado:* El usuario no indicará el símbolo directamente, sino que lo hará a través de un código que lo representa. Este código puede ser de una o dos entradas, compuesto por figuras, colores, números. Por ejemplo: si un usuario necesita un soporte de comunicación como puede ser un tablero que contiene muchos símbolos y él no alcanza a señalar todos y cada uno de ellos, se puede colocar al lado de cada símbolo un código compuesto por una letra y un número el usuario señalará en otro tablero en el que están colocadas las letras y los números que se pueden señalar, indicando primero la letra y después el número que figura en el símbolo deseado.



Parte superior izquierda de un tablero de comunicación

A	B	C	D	E	F	G	H	I
1	2	3	4	5	6	7	8	9

Soporte con el código

- **Indicación Mixta:** Este tipo implica el uso combinado de las formas anteriores de comunicación. Por ejemplo, selección directa y por barrido.

En términos generales, la elección de una u otra forma de indicación estará en función sobre todo de las habilidades físicas del usuario. Ahora bien, ante varias posibilidades se elegirá siempre la que implique mayor rapidez en la emisión de los mensajes. (Soltillo; 1993)

2.5.1 Sistema Bliss

Es un sistema gráfico-visual que representa significados o conceptos (no sonidos) y que permite comunicarse a personas que carecen de habla como medio de expresión. (Soltillo; 1993)

Actualmente, es un sistema de comunicación muy extendido en todo el mundo, sobre todo es usado en personas con parálisis cerebral que no pueden expresarse mediante el habla; este sistema no fue creado para tal fin. Charles Bliss intentó crear un lenguaje universal.

Su nombre original era Karl Blitz, nació en 1897 en Austria, y a partir de diversos acontecimientos en su vida constató los problemas que suponía el entendimiento entre personas que usaban diferentes idiomas. En 1938, Blitz fue enviado a un campo de concentración cuando Hitler entró en Austria, y tomó mayor conciencia de las graves consecuencias por falta de entendimiento entre las personas. Cuando consiguió la libertad, huyó a Inglaterra, donde cambió su nombre por Charles Bliss.

Más tarde, en Shangai, donde descubrió que la escritura ideográfica, como la de los símbolos chinos, unía a diferentes poblaciones porque, aunque hablaran distintos idiomas, todos entendían los símbolos escritos.

En 1942 empezó a desarrollar los primeros símbolos pictográficos, emigró posteriormente a Australia y en 1949 publicó su libro *Semantography (Semantografía, es decir, escribir significados)*. En 1965 se publicó una segunda edición ampliada, aunque ambas ediciones se realizaron con métodos muy rudimentarios.

En 1971 el Centro para discapacitados de Notario empezó a adaptar los símbolos Bliss y a crear otros nuevos basados en el sistema propuesto por Charles Bliss. Al año siguiente, Bliss visitó el Centro para revisar los símbolos desarrollados; a partir de entonces, la aplicación de ese sistema se extendió por todo el mundo. El sistema de símbolos Bliss, o Blissmolismo, está formado por símbolos gráficos, es decir, utiliza dibujos en vez de palabras y representan significados. Atendiendo al significado, se pueden agrupar los símbolos en categorías semánticas, cada una de las cuales viene representada en un color diferente para facilitar su diferenciación.

Personas, en color amarillo.
Verbos, en color verde.
Términos descriptivos, en color azul.
Objetos, en color naranja.
Términos sociales, en color rosa.
Términos diversos, en color blanco

Los símbolos están compuestos de un pequeño número de formas básicas: círculos, cuadrados, triángulos, líneas horizontales y verticales. Poseen una serie de reglas para dibujarlos y para mantener o modificar su significado. Asimismo, al igual que el lenguaje oral, se pueden combinar entre sí para formar otros nuevos; y, además, el sistema posee una gramática y sintaxis sencillas, convirtiéndose en un sistema completo que permite expresar múltiples ideas.

Entre las estrategias para aumentar el vocabulario, se puede decir que el nivel morfológico del sistema Bliss, es decir, los cambios que se pueden producir para modificar el significado de los símbolos, viene determinado por una serie de estrategias:

Una de ellas es el uso de **indicadores**. Éstos se colocan encima del símbolo al dibujarlo, o bien el propio usuario en su tablero lo selecciona antes de señalar el símbolo específico.

Los indicadores más frecuentes son:

indicador de plural



indicador de acción



Figura 16

indicador de pasado



indicador de futuro



indicador de cosa



indicador de descripción



Por ejemplo:

corazón



corazones



sentimiento



sentir



sentí

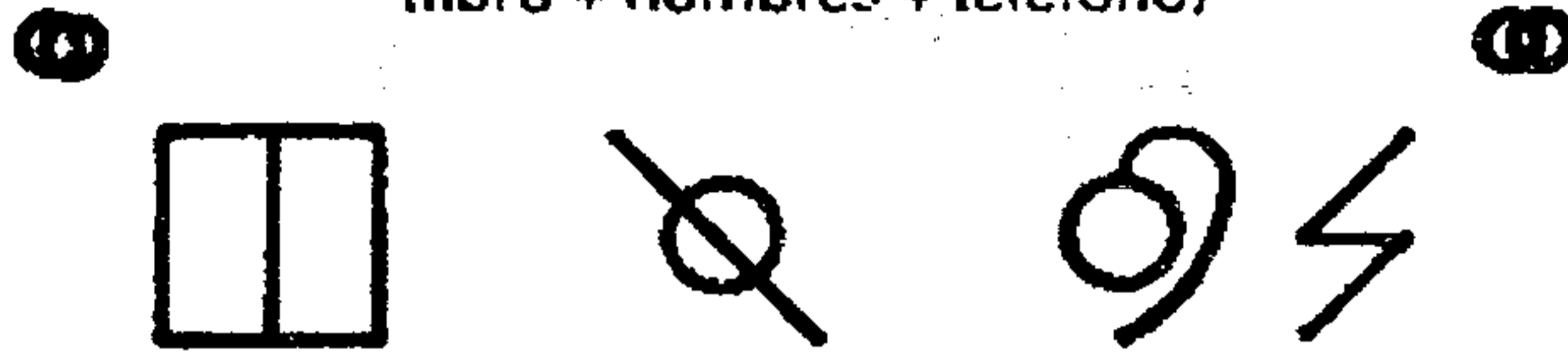


sentiré



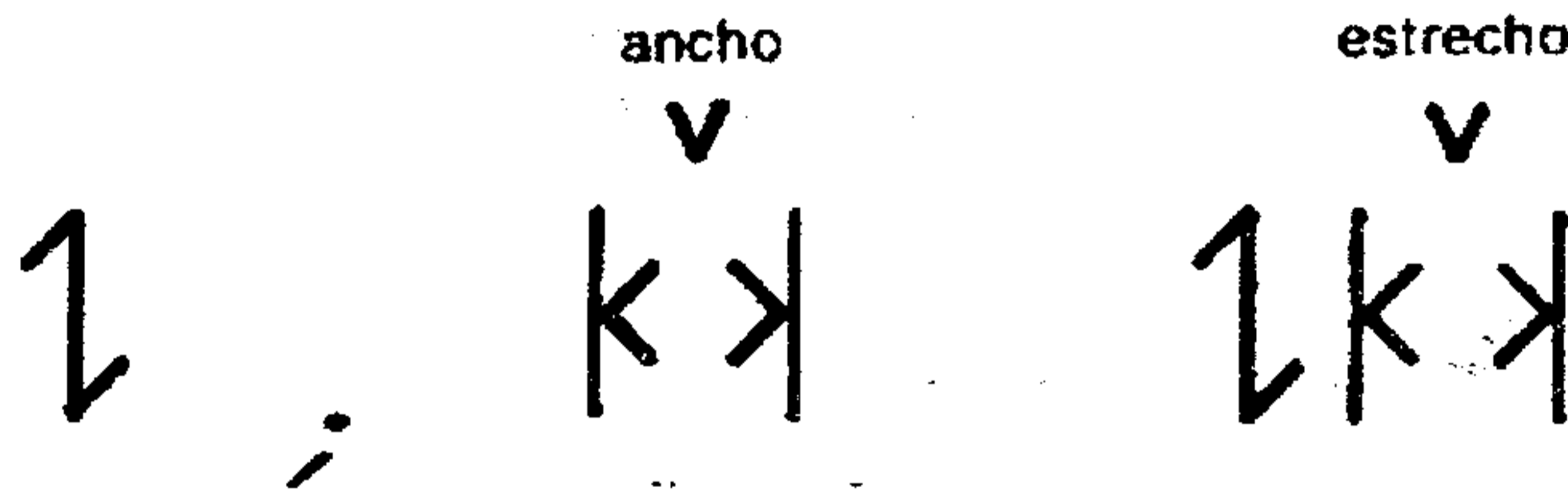
Otra estrategia para ampliar el vocabulario de un usuario que desea comunicar algo y no dispone de esos símbolos en su tablero es utilizar el *indicador de combinación*. En este caso, tendrá que agrupar varios símbolos para expresar su idea, colocando al comienzo y al final de ese agrupamiento el indicador de combinación. Así, se indica que dicho agrupamiento no pertenece como tal al vocabulario del sistema Bliss, sino que es una construcción suya.

guía telefónica
(libro + nombres + teléfono)

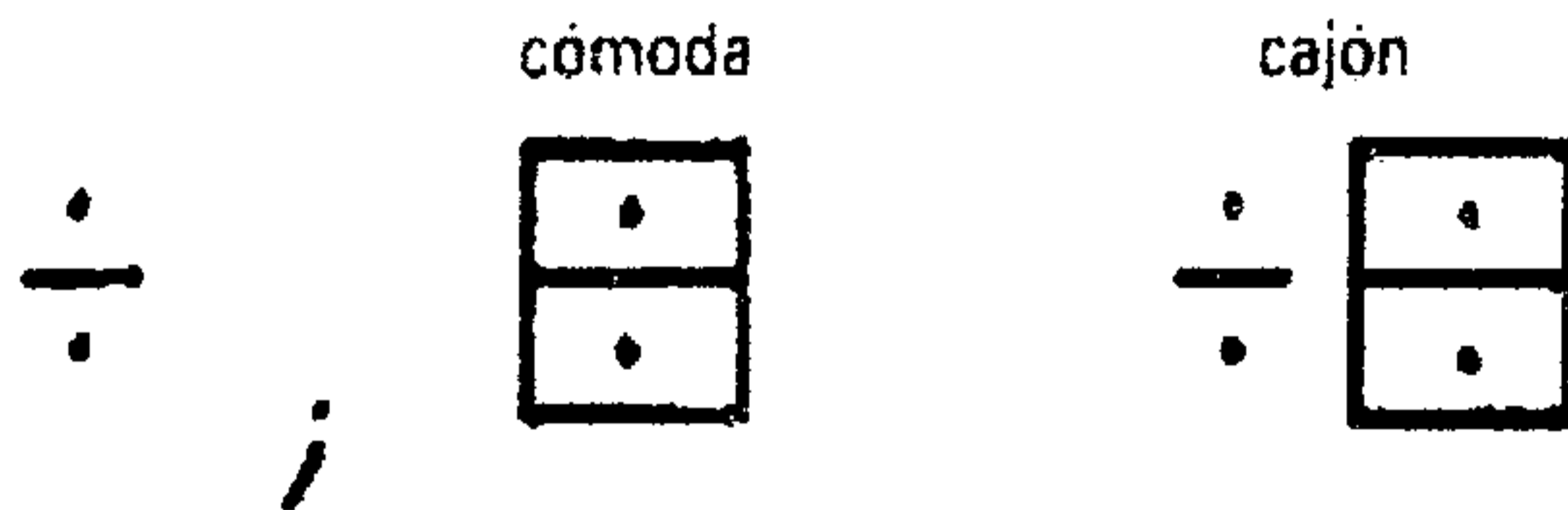


El empleo de *símbolos especiales*. Entre otros, los más frecuentes son:

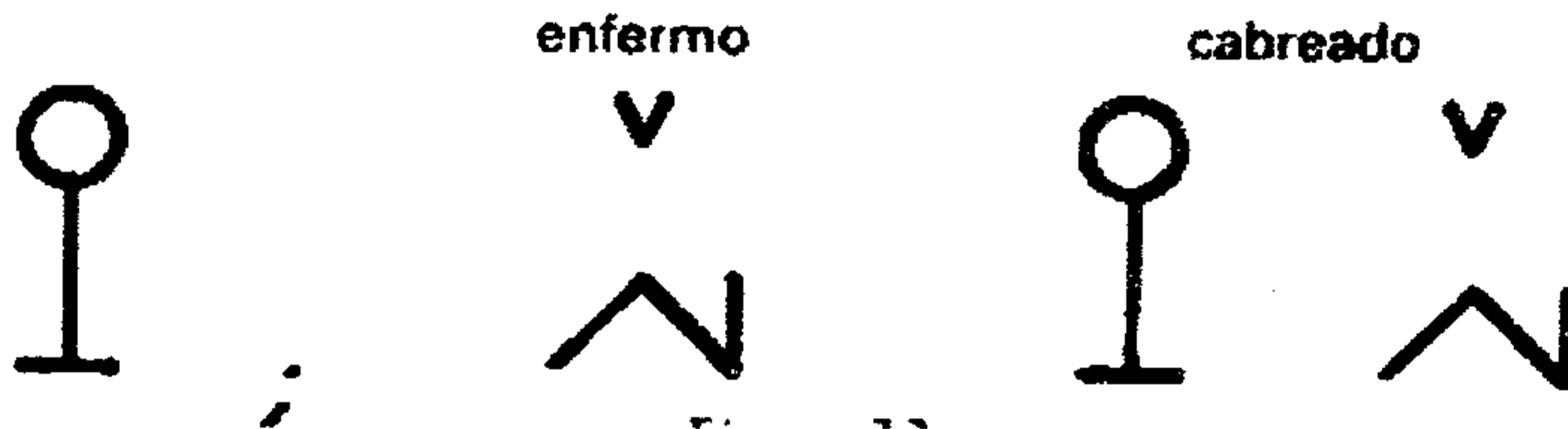
Significado opuesto:



Parte (de):



Metáfora:vc



En los últimos años han sido admitidos dentro del vocabulario estándar del BCI (Instituto de Comunicación Blis-simbólica) nuevos símbolos, por lo que podemos decir que este sistema está en continuo crecimiento en función de las necesidades de los usuarios.

2.5.1.2. Requisitos o Habilidades básicas del Usuario:

Para que una persona pueda utilizar el sistema Bliss, según McNaughton y Kates (1980) ha de poseer las siguientes habilidades básicas:

-Suficiente discriminación visual para apreciar las diferencias de tamaño, posición, forma...

-habilidades cognitivas pertenecientes al final del período preoperacional o inicio de las operaciones concretas.

Dentro de las habilidades cognitivas, McDonald (1980b) hace referencia a que si entre los dos y tres años de edad, normalmente los niños muestran capacidades de clasificación y agrupamiento de objetos y empiezan a captar las semejanzas entre objetos y dibujos, un indicador es valorar, en los posibles niños candidatos a usar el sistema Bliss, si son capaces de clasificar y agrupar formas como círculos, cuadrados y triángulos. (Soltillo; 1993)

Se recomienda que la observación directa de cómo el niño responde ante una situación de aprendizaje de los símbolos sería el mejor procedimiento para comprobar si está capacitado o no para introducirlos.

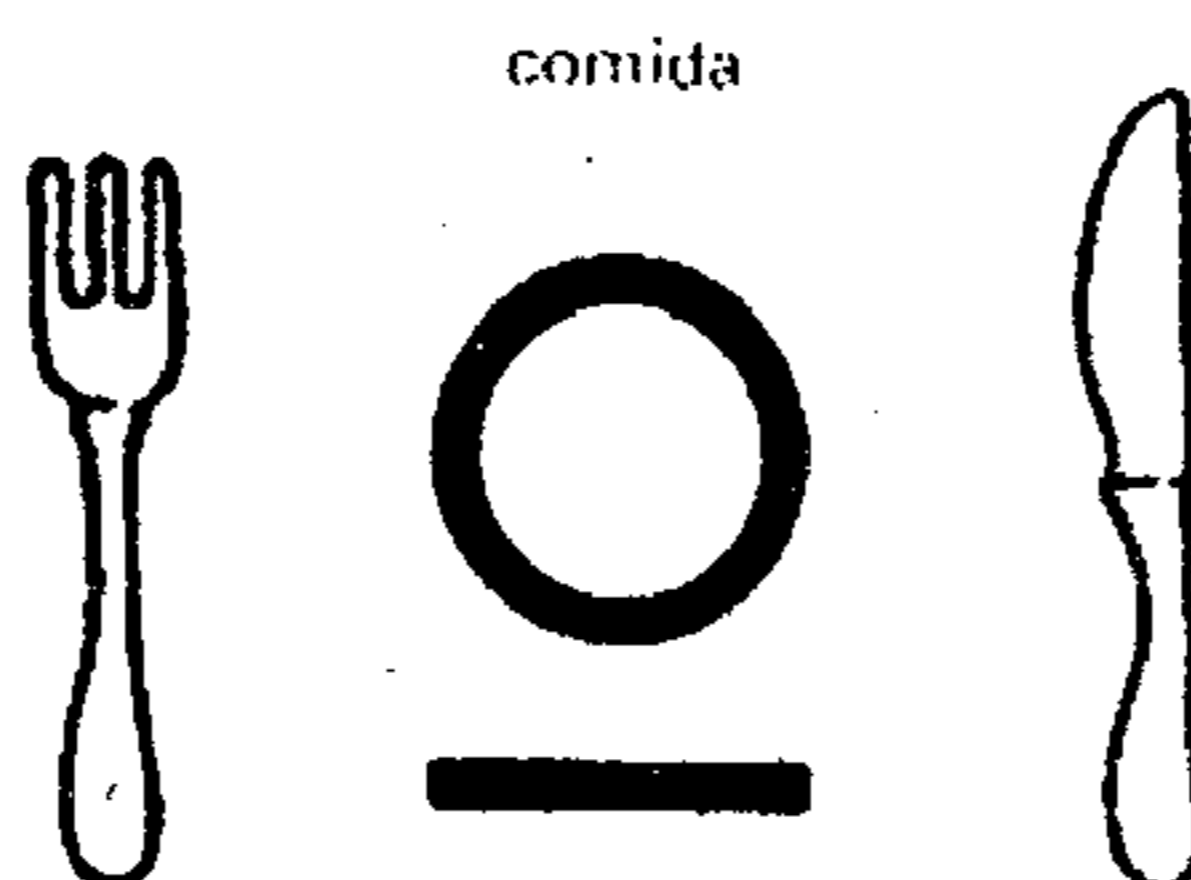
2.5.1.3 La Enseñanza del Sistema

Ésta se hará en función del nivel cognitivo y de desarrollo del lenguaje que posea el candidato. Para aquellos niños con bajo nivel comprensivo parece más oportuno empezar asociando los símbolos a los objetos que representan para una vez que la asociación se haya producido ir paulatinamente retirando el referente (objeto).

McDonald (1980b) presenta algunas ideas para iniciar a los niños con bajas capacidades intelectuales en el conocimiento de los símbolos de cosas, acciones o sentimientos. Por ejemplo, recomienda para el inicio de símbolos de cosas y personas empezar con los símbolos pictográficos y relacionarlos con los objetos y las personas que representan, utilizando para ellos símbolos muy grandes y poniéndolos a los objetos y fotos correspondientes con el fin que el niño realice dicha asociación. Se recomienda que el adulto nombre el objeto a la vez que señala el símbolo, progresivamente se irá retirando el objeto, y posteriormente se le pedirá al niño que señale el objeto cuando se le enseña el símbolo.

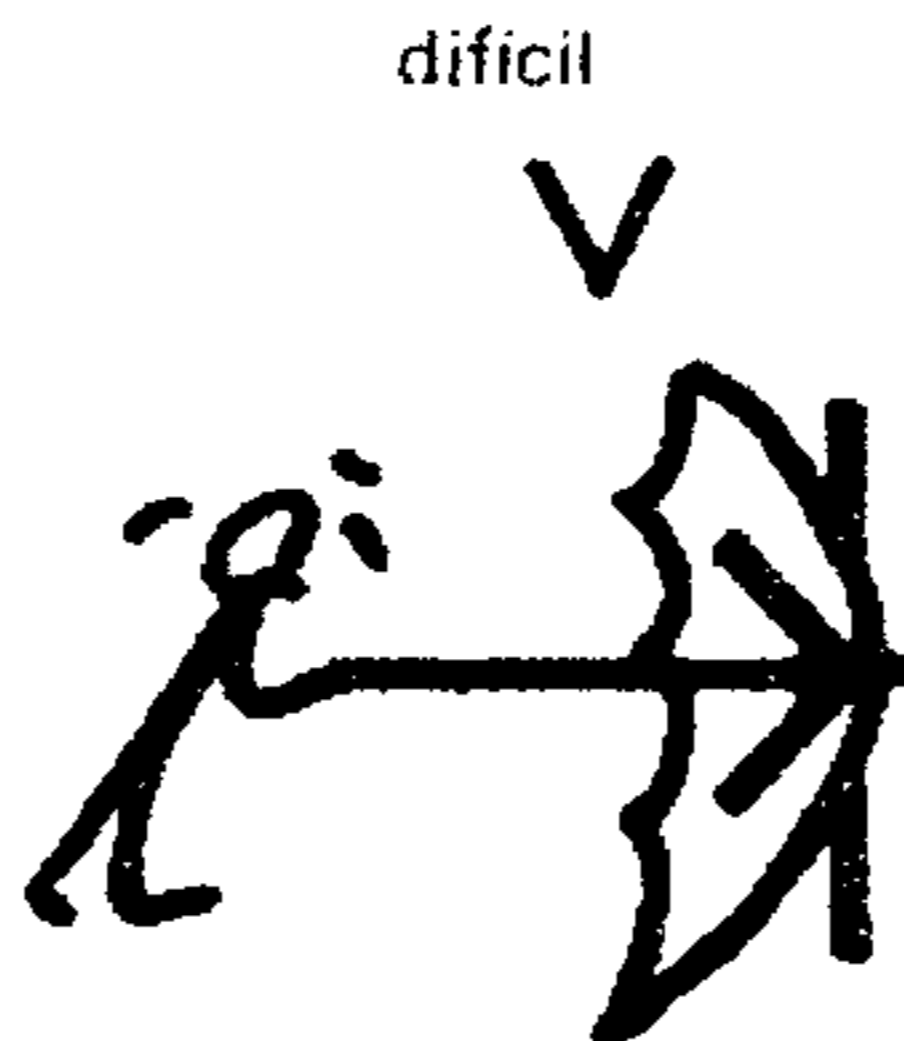
Para los símbolos de acción: se le presentarán a la vez el símbolo de piernas y pies, con el símbolo de andar (igual al anterior con el indicador de evacuación). McDonald sugiere que se coloque este símbolo en las piernas y pies del adulto, y se coloque el indicador de evacuación cuando el adulto camine, facilitando así la asociación del símbolo de acción con la propia acción.

Warrick (1978), recomienda la utilización de líneas de ayuda en los símbolos; éstas pueden consistir en dibujos adicionales a los símbolos para facilitar su comprensión y aprendizaje. Por ejemplo:



Such (1988), recoge algunas representaciones pictográficas de los símbolos Bliss, sobre todo de aquellos que representan ideas abstractas. Estos dibujos pertenecen a una publicación del Instituto de comunicación Blissmbòlica (BCI) de Toronto, que incluye 312 símbolos y un manual de ilustración. (Soltillo, 1993)

Con este sistema de refuerzos de los símbolos Bliss se puede facilitar la representación de conceptos que otros sistemas más pictográficos no poseen y que sin embargo son necesarios para que los niños no hablantes se puedan comunicar:



No es suficiente con que el niño conozca símbolos del sistema, sino que lo fundamental es que llegue a captar el sentido de que son instrumentos que le van a servir para comunicarse, y que en definitiva los utilice para tal fin.

2.5.2 Símbolos Pictográficos para la Comunicación no Vocal (SPC)

En 1981 Roxana Mayer Jonson diseñó los llamados Símbolos Pictográficos para la Comunicación. (Soltillo; 1993)

Estos símbolos se componen generalmente de dibujos muy simples y representativos acompañados siempre de la palabra escrita, excepto en aquellos que por su contenido abstracto sólo contienen la palabra impresa. Los criterios que siguió la autora para diseñarlos fueron:

-Simbolizar palabras y conceptos de uso frecuente en la comunicación cotidiana;

-Que pudieran ser usados por personas de todas las edades.

-Que se pudieran fotocopiar;

-Que se pudieran distinguir fácilmente unos de otros, haciendo así más sencillo su aprendizaje.

Desde 1985, en España, éstos símbolos se han traducido y comercializado. Se presentan en dos tamaños diferentes, al igual que los pertenecientes al sistema Bliss, 2.5 cm y 5 cm.

En 1988, Mayer Jonson amplió su manual básico con la edición de un diccionario auxiliar que contiene mil quinientos nuevos símbolos.

2.5.2.1 Vocabulario

Una similitud con los símbolos del Sistema Bliss es que su vocabulario viene dividido en las mismas seis categorías de palabras y se recomiendan los mismo colores para cada categoría que en o el otro sistema. Este hecho facilita enormemente el desarrollo de la estructura de frases simples.

A continuación se presentan seleccionados algunos símbolos pertenecientes a cada categoría con su color recomendado correspondiente.

Personas.....Amarillo

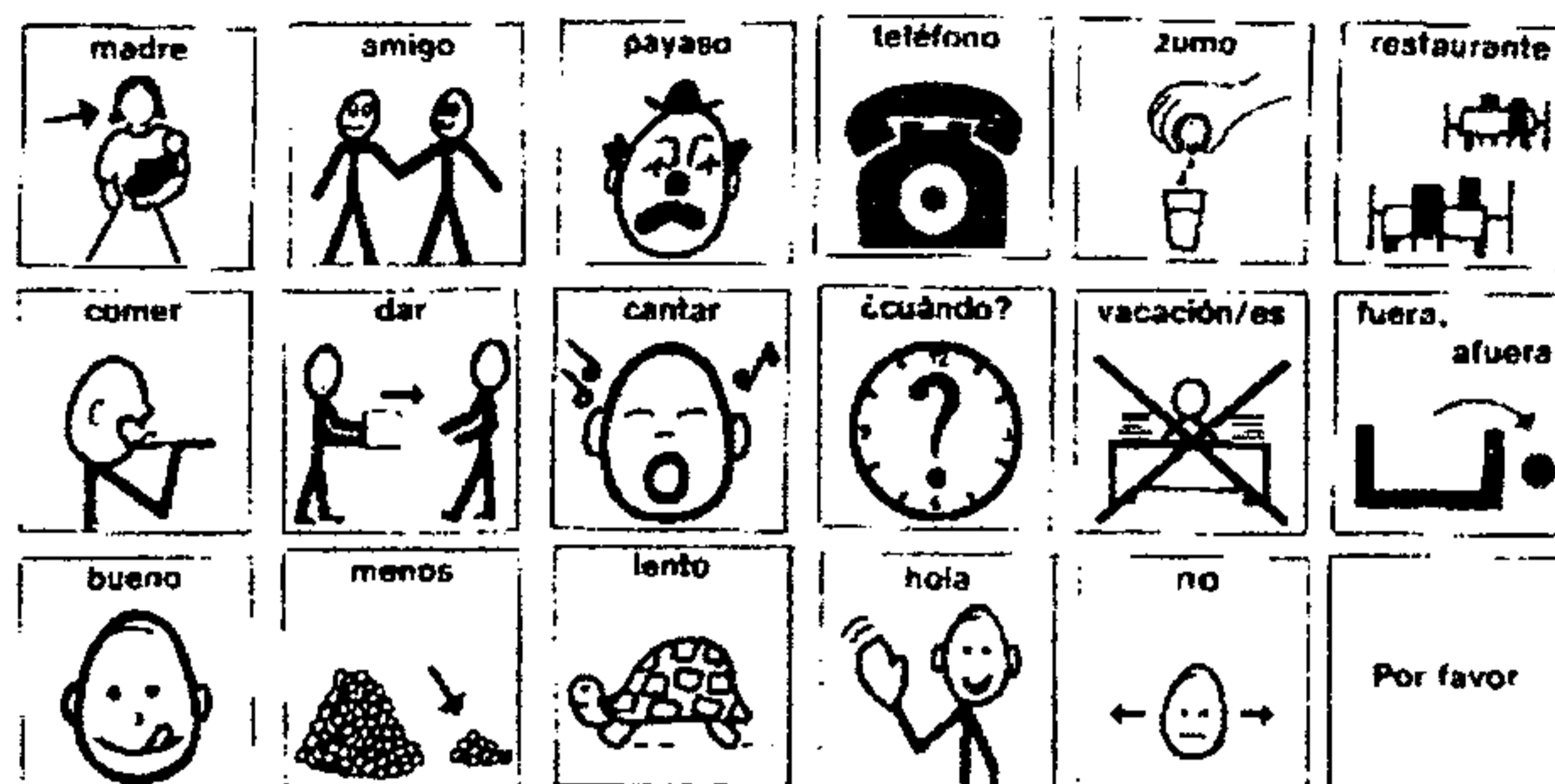
Nombre.....Naranja

Verbos.....Verde

Miscelánea.....Blanco

Descriptivos.....Azul

Social.....Rosa o morado



Respecto a la selección del vocabulario para los usuarios, Mayer Jonson (1985), señala que: "esta selección dependerá de las necesidades, deseoso y habilidades de cada usuario; es decir, es preciso ir incorporando al vocabulario existente aquellas palabras que vaya necesitando cada persona a medida que van cambiando sus necesidades comunicativas" (Soltillo; 1993)

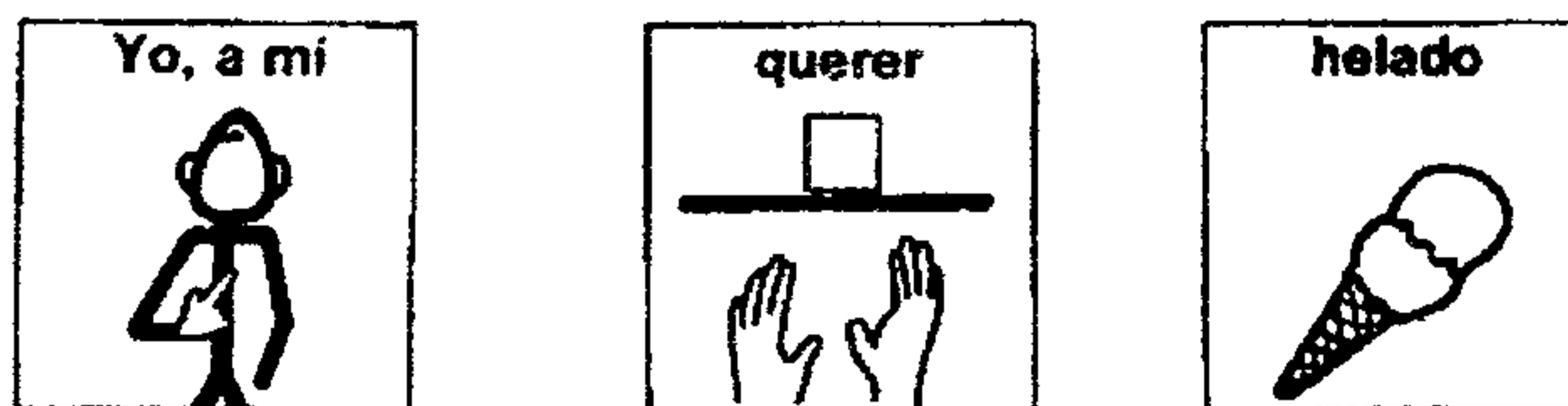
Maria Soltillo (1993) recomienda flexibilidad y creatividad en el uso y manipulación de los símbolos de sus sistemas: "Puede que todas las palabras que el sujeto necesita o desea no estén incluidas en los SPC. Puede ser deseable usar un símbolo específico y cambiarle el título o usar un título con un símbolo completamente distinto. Sea creativo y flexible en el uso de los SPC para mayor provecho de la persona".

2.5.2.2 Sintaxis

Los símbolos pictográficos de comunicación, a diferencia del Bliss, no poseen sintaxis propia, sino que se ajustan a la sintaxis del lenguaje utilizado en la comunidad a la que pertenece el usuario. (Soltillo; 1993)

Los SPC potencian fundamentalmente un tipo de frases cortas que corresponde a la etapa de desarrollo del lenguaje llamada *habla telegráfica*, ya que las palabras vacías de contenido, como artículos, preposiciones..., e incluso palabras cuyo contenido es muy abstracto se representan únicamente mediante la ortografía tradicional y no poseen un dibujo para representarlas.

En la siguiente figura se presenta un ejemplo de frase construida por un usuario que no reconozca palabras escritas:



2.5.2.3. Habilidades Básicas del Usuario

Maria Soltillo (1993), considera que el uso de los SPC son apropiados para una persona en concreto si:

-Son más indicados para personas que requieran un vocabulario limitado y una estructura de frases cortas.

-El usuario debe poseer suficiente agudeza y percepción visual como para diferenciar los símbolos.

-Debe poseer unas habilidades cognitivas suficientes como para reconocer dibujos, así como poseer capacidad de almacenamiento menisco y estrategias para recordar.

2.5.2.4 La Enseñanza de los SPC

El terapeuta debe trazarse un plan o programa de enseñanza, estableciendo los objetivos, selección del vocabulario, así como el orden de presentación.

Luego, se recomienda seguir cuatro etapas:

-Enseñar los símbolos empezando por aquellos que son muy motivantes para el alumno y que vayan a ser de uso frecuente en su vida cotidiana.

-Poner los símbolos aprendidos en el soporte de comunicación.

-Incorporar los símbolos aprendidos a la comunicación cotidiana²⁵

-Enseñar a encadenar las palabras, es decir, a formar frases simples a medida que el vocabulario adquirido va aumentando.

2.5.3 Enseñanza y Uso de los Sistemas Alternativos de Comunicación con Ayuda

Si se concibe la comunicación como un intercambio de ideas, pensamientos y sensaciones entre dos o más personas, es fácil darse cuenta de que con dotar a una de ellas de un instrumento de comunicación, como puede ser un SAC, no es suficiente para que se produzca el proceso comunicativo.

²⁵ Para ello, se planificarán actividades donde el usuario tenga que usar los símbolos aprendidos para realizar una petición, una elección. El uso inmediato de los símbolos aprendidos para situaciones comunicativas cotidianas fomenta la motivación para aprender nuevos símbolos con fines comunicativos.

Para que el proceso entre emisor-receptor sea completo y efectivo, algunos de esos componentes, son las condiciones ambientales y las habilidades del interlocutor.

2.5.4 Pautas Generales en la Enseñanza y Uso de los Sistemas

Puede considerarse conveniente enseñar a un niño un SAC con ayuda, si además, y dependiendo de las habilidades básicas que tiene adquiridas el niño, ya hemos decidido qué tipo de sistema es el más adecuado en su caso, pueden surgir dos preguntas iniciales: ¿con qué símbolos se empieza?, ¿qué pautas de enseñanza se siguen para que adquiera una comunicación espontánea?

2.5.5 Selección del Vocabulario Inicial

Entre los factores que van a influir directamente en la elección se encuentran:

- la motivación del niño, o sea, sus preferencias, gustos, intereses;
- Sus necesidades básicas o primarias: aseo, alimentación...;
- El entorno en el que se desenvuelve, es decir, sus actividades cotidianas.

Pero existen otros dos de fundamental importancia:

- **El nivel evolutivo** del usuario: sus habilidades cognitivas y el nivel de lenguaje que posee, y que permitirá decidir qué categorías de palabras son más adecuadas en cada caso, es decir, nombres y acciones, o si está preparado para que se incluyan también adjetivos, preposiciones...
- **El grado de iconicidad** de los símbolos. Este factor está directamente relacionado con el anterior, ya que según las habilidades cognitivas que posea el usuario será más adecuado introducir símbolos con un grado elevado de iconicidad, es decir, muy pictográficos, o, por el contrario, el usuario está preparado para reconocer con facilidad símbolos con menor o ningún grado de iconicidad como pueden ser símbolos ideográficos o abstractos.

La conjunción de estos cinco factores ofrecerá un listado de símbolos iniciales con los que comenzar la enseñanza de un instrumento facilitador y potenciador de la comunicación y el lenguaje para niños con graves dificultades motoras y de habla. La familia y las personas son indispensables cercanas a el usuario como fuentes de información valiosa para obtener el listado de símbolos iniciales.

2.5.6 Aprendizaje de los Símbolos

Las pautas de enseñanza estarán en función de las capacidades cognitivas del niño. En aquellos niños con buen nivel comprensivo puede ser suficiente con una explicación del significado de cada símbolo para que adquieran un determinado número de símbolos en poco tiempo.

En niños muy pequeños o con un bajo nivel comprensivo puede ser necesario un aprendizaje más sistemático y en pasos más cortos.

Para ello, es necesario plantear las siguientes actividades²⁶:

- *Asociación* del símbolo con su referente, es decir, con el objeto que lo representa, para ir retirando progresivamente el referente.
- *Emparejamiento* entre símbolos iguales. Por ejemplo, seleccionando, entre varios símbolos, el que corresponde a la muestra dada.
- *Diferenciación* entre varios símbolos el que corresponde a un objeto, imagen o palabra emitida oralmente por el terapeuta.
-

La siguiente figura ilustra la ventaja de aprovechar actividades cotidianas, lúdicas y motivadoras para el niño, como las sesiones de cuentos, que pueden ser acompañadas con símbolos:



Extracción del cuento *Caperucita Roja*, editado por el CNRLE, Fierro y Martín (MEC, 1991).

En este caso, el adulto irá señalando el símbolo correspondiente a la palabra emitida.

²⁶ Es necesario realizar estas actividades en un ambiente lúdico y motivador para el niño. Las actividades de interacción cotidianas, o de juego, son medios perfectos para realizar este tipo de tareas.

Otras opciones señaladas, tanto por Bliss, como por Goznes (1982), se refieren a jugar con el símbolo realizando las mismas acciones que éstos sugieren, por ejemplo, poner el símbolo de dormir sobre la cama. El otro tipo de manipulación con los símbolos requiere la alteración de la estructura del símbolo: coloreándola, pintando líneas de ayuda... , con el fin de aumentar el grado de iconicidad del símbolo, es decir, favoreciendo una relación más evidente con el referente.

2.5.7 Utilización de los Símbolos como Respuesta en Conversaciones Dirigidas

2.5.7.1. Uso Espontáneo del Vocabulario y su Generalización

Lo que se pretende es que el usuario empiece a emitir las primeras funciones lingüísticas: elección, petición, rechazo, dar información... En un principio, mediante actividades planificadas y provocadas por parte del adulto o terapeuta, para ir progresivamente retirando su directividad, y que se haga uso espontáneo de dichas funciones.

No se trata nada más que de plantearle las mismas actividades que se le plantean a otro niño para favorecer el desarrollo de su comunicación y lenguaje cuando su medio de expresión es el habla. En este caso de los Sistemas con ayuda, el elemento diferenciador es el instrumento de mediación que va a posibilitar la comunicación del niño, es decir, la utilización de su sistema alternativo. (Soltillo; 1993)

A medida que el niño vaya percibiendo que la utilización e los símbolos de su soporte provoca una acción en los otros, o sea, que le sirven para comunicar sus deseos o necesidades, la satisfacción producida provocará nuevos intentos para comunicar.²⁷

El papel del adulto será hacer más extensiva esa comunicación ante numerosas situaciones y ante diferentes personas, aspectos en los que redundaremos al hablar de otros componentes del proceso comunicativo: las condiciones ambientales y las habilidades del interlocutor.

²⁷ Por ejemplo, que al señalar OSITO, le dan el oso para que juegue, o que al indicar TELEVISIÓN el adulto la enciende para que vea sus dibujos animados preferidos.

2.5.8 Aumento del Vocabulario y Estructuración Progresiva de la Frase

Las propias vivencias del usuario determinan la elección de las palabras. Los hechos ocurridos a su alrededor, los acontecimientos extraordinarios que presenta.

El sistema alternativo "es un instrumento para la comunicación y, por tanto, debe tener a su disposición en todo momento el soporte de comunicación con el vocabulario necesario para poder comentar todo lo que está sucediendo a su alrededor, para que pueda participar en la mayoría de los intercambios comunicativos de su vida diaria." (Sotillo; 1993)

El aumento del vocabulario está muy relacionado con la potenciación de la estructuración progresiva de la frase. De la misma forma que sucede en el lenguaje oral, a medida que el niño aumenta el número de símbolos de su vocabulario, aprende la construcción de frases de complejidad creciente.

2.5.9. Distribución del Vocabulario en el Soporte de Comunicación

La palabra *soporte* se presenta en un sentido genérico, es decir, el espacio físico donde se van a sustentar los símbolos que el usuario va a indicar para comunicarse.

El tipo de soporte más sencillo que hay es el tablero de comunicación. Esta ayuda básica y de fácil fabricación nos va a servir para ejemplificar la distribución de los símbolos.

La distribución de los símbolos en un tablero dependerá de la habilidad motora de cada usuario, que como consecuencia dará lugar a zonas de este soporte a las que mejor acceda.²⁸

En la siguiente figura, se muestra una adaptación de la clave **Fitzgerald**, diseñada fundamentalmente para la enseñanza del lenguaje a las personas sordas (Fitzgerald, 1954). Según esto, en el tablero se colocarían en columnas cada categoría semántica utilizada por estos sistemas. El orden de las columnas de izquierda a derecha sería el siguiente: personas, verbos, términos descriptivos, nombres (*qué*), nombres (*dónde*), términos diversos (*cuándo*).

²⁸ Si por ejemplo: el usuario señala los símbolos con su dedo índice de la mano derecha, y accede mejor a la zona central derecha que a los laterales, se colocarán los símbolos de mayor frecuencia de uso en esa zona central. Si, por el contrario, accede mejor a la zona central derecha, ése será el lugar indicado para colocar los símbolos de mayor uso.

azul	verde	amarillo	rojo				Me llamo Juan Pérez Vivo en Ordono II. N° 25 LEON Mi teléfono es 24 32 81 Yo hablo mediante la señalización de estos dibujos. Por favor hable despacio y con frases cortas		
SPOT			trabaja		grande	helado			
Alberto	amigos		jugar	¡ más !	pequeño	galleta	abrigo	colegio	
Mamá	logopeda	ir	beber	loco	enfermo	plátano	juguete	casa	noche
Papá	profesor	dormir	comer	triste	feliz	leche	televisión	lecho de baño	día
Yo, a mí.	Juan	¡Estás loco!	¡Hola!	Te quiero		No sé	Quizás	sí	no

Los términos sociales y otros términos diversos pueden colocar en las líneas o columnas más externas del tablero. Este orden facilita no sólo que el usuario encuentre un símbolo determinado, al tener un criterio claro para buscarlo, sino que además facilita la estructuración de frases simples.

A la medida que se aumenta el vocabulario, se ira colocando en las columnas correspondientes, en las que se habrán dejado espacios en blanco en previsión de la lógica evolución del aprendizaje por parte del niño.

En la parte superior derecha, se puede observar un recuadro donde constan datos identificativos del usuario; estos datos son de gran utilidad para comunicarse con un interlocutor no habitual, ya que entre ellos, si es necesario, se puede especificar la forma utilizada para indicar los símbolos. (Soltillo; 1993)

En la figura anterior, la mayoría de símbolos pertenecen al sistema SPC, pero no todos; los términos **Alberto**, **mamá**, **papá** no son símbolos pertenecientes al sistema, sino fotos. Mayer (1985) expresa que lo importante es que el usuario se comunique, independientemente del sistema utilizado para ello. (Soltillo; 1993)

La habilidad del educador estará en ir dotando progresivamente al niño de símbolos que contengan un mayor componente de abstracción cada vez, hasta que se adquiera, el aprendizaje de símbolos tan abstractos como los del sistema basado en la ortografía tradicional, es decir, el proceso de lecto-escritura.

2.5.10 Otros Componentes del Proceso Comunicativo: las Condiciones Ambientales y las Habilidades del Interlocutor

El tipo de experiencias que rodean al niño van a influir directamente en sus intentos comunicativos; un ambiente pobre en experiencias disminuye la motivación para comunicarse; al fin y al cabo, de poco sirve un instrumento para comunicarse si no se tiene nada nuevo que comentar.

Por otra parte, cuando una persona utiliza un medio de comunicación poco habitual, como es el caso de un SAC, es frecuente que los interlocutores se sientan inseguros al desconocer la mejor forma de comunicarse con ella, y que se adopten conductas poco adecuadas para establecer el proceso comunicativo en las dos direcciones (*emisor-receptor y viceversa*).

Según María Soltillo, varios estudios han expresado que si no se realiza algún tipo de intervención con los interlocutores de personas que utilizan un SAC, el peso de la comunicación puede recaer fundamentalmente en una sola dirección y los usuarios de los sistemas pueden limitarse únicamente a contestar las preguntas formuladas por su interlocutor.

Basil (1985) decía que "antes de iniciar un tratamiento de intervención familiar, el número de respuestas de los adultos a las emisiones de los niños era escaso y la falta de respuestas de los adultos a las emisiones de los niños era escasa y la falta de respuesta de éstos a los requerimientos de los adultos era elevada". (Soltillo; 1993)

El tipo de interacción que permite un mayor control por parte del niño aumenta su motivación por comunicarse, mejora su autoestima y, en consecuencia, la calidad de las interacciones.

Para que el proceso comunicativo sea pleno y eficaz, se debe considerar lo siguiente (Soltillo; 1993)

- No crear un clima de sobreprotección, es decir, no adelantarse a sus deseos o necesidades, esperar y animar para que sea el propio usuario el que lo solicite.
- Hablarle con un lenguaje que corresponde a su edad y nivel madurativo; a veces, casi involuntariamente, se confunde su falta de habla con un nivel cognitivo menor.
- Hablar despacio, no de forma atropellada, y dejar tiempo a contestar.
- Dejar el tiempo necesario para que el usuario elabore su respuesta. No temer a los espacios en silencio.
- No formular siempre preguntas cerradas que requieran un sí o un no como respuesta.
- Acompañar con verbalizaciones cada una de las indicaciones de los símbolos del usuario, no se trata de hacer comentarios sino de reflejar oralmente lo que está expresando el niño, para que reciba un feed-back auditivo de lo que está emitiendo.

Según estudios compilados por Vanderheiden (1982), se puede afirmar que la ansiedad que se produce en estos niños al emitir un sonido y no ser entendido desaparece al comprobar que pueden hacerse entender con menos esfuerzo. Al disminuir la ansiedad por tener un modo alternativo de comunicación se provoca, en algunos casos, que la producción oral se emita de forma más inteligible. Y, desde luego, de la revisión de la literatura realizada se puede afirmar que ninguna investigación ha registrado un descenso en el potencial de habla como resultado del uso de los sistemas objetos de nuestro estudio. (Soltillo; 1993)

2.5.12. Soportes y Ayudas Técnicas

Según el orden creciente de complejidad, se clasifican en (Soltillo; 1993):

- Soportes o ayudas básicas como tableros de comunicación.
- Ayudas mecánicas, eléctricas o electrónicas sencillas como la máquina de escribir y los comunicadores.
- Ayudas electrónicas complejas como los ordenadores.

2.5.12.1 Soportes o Ayudas Básicas

Son instrumentos sencillos de fácil fabricación y bajo costo. Genéricamente se les conoce con el nombre de tableros de comunicación y son superficies planas, divididas en casillas, donde se colocan los símbolos que el usuario tendrá siempre que señalar para comunicarse en presencia de su interlocutor; y éste tendrá que descifrar el mensaje.

Los tipos de tableros pueden variar, dependiendo en cada caso de las necesidades específicas del usuario y de sus posibilidades motrices; los más comunes podemos agruparlos de la siguiente forma: (Soltillo; 1993)

- *Trípticos*: superficies duras divididas en tres cuerpos, lo que permite plegarlas para facilitar su transporte. Son de fácil confección por parte de los terapeutas y en el mercado español existe un modelo comercializado (MEPSA, Madrid).
- *Cuadernos*: conjunto de hojas plastificadas que contienen los símbolos. Al igual que los anteriores, se transportan fácilmente, pero para usarlos es necesario que la persona no tenga excesivas dificultades en pasar las hojas para elegir el símbolo deseado; de lo contrario, sería conveniente establecer un código para que el interlocutor le facilite la hoja deseada. Por ejemplo, se puede dotar a cada hoja de un color determinado y establecer un código de colores para poder indicar al interlocutor qué hoja desea seleccionar primero y que éste le facilite la acción.

Según estudios compilados por Vanderheiden (1982), se puede afirmar que la ansiedad que se produce en estos niños al emitir un sonido y no ser entendido desaparece al comprobar que pueden hacerse entender con menos esfuerzo. Al disminuir la ansiedad por tener un modo alternativo de comunicación se provoca, en algunos casos, que la producción oral se emita de forma más inteligible. Y, desde luego, de la revisión de la literatura realizada se puede afirmar que ninguna investigación ha registrado un descenso en el potencial de habla como resultado del uso de los sistemas objetos de nuestro estudio. (Soltillo; 1993)

2.5.12. Soportes y Ayudas Técnicas

Según el orden creciente de complejidad, se clasifican en (Soltillo; 1993):

- Soportes o ayudas básicas como tableros de comunicación.
- Ayudas mecánicas, eléctricas o electrónicas sencillas como la máquina de escribir y los comunicadores.
- Ayudas electrónicas complejas como los ordenadores.

2.5.12.1 Soportes o Ayudas Básicas

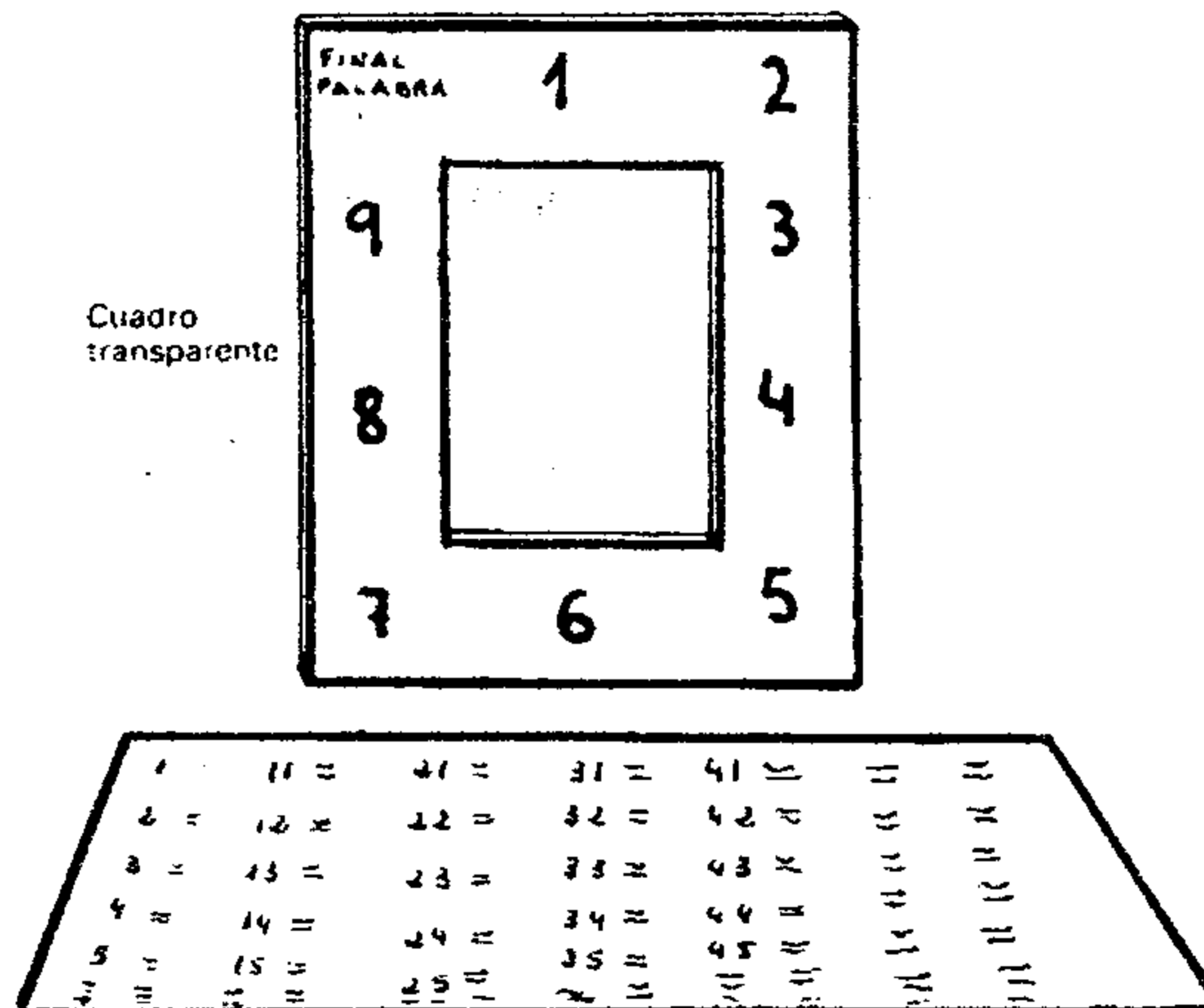
Son instrumentos sencillos de fácil fabricación y bajo costo. Genéricamente se les conoce con el nombre de tableros de comunicación y son superficies planas, divididas en casillas, donde se colocan los símbolos que el usuario tendrá siempre que señalar para comunicarse en presencia de su interlocutor; y éste tendrá que descifrar el mensaje.

Los tipos de tableros pueden variar, dependiendo en cada caso de las necesidades específicas del usuario y de sus posibilidades motrices; los más comunes podemos agruparlos de la siguiente forma: (Soltillo; 1993)

- *Trípticos*: superficies duras divididas en tres cuerpos, lo que permite plegarlas para facilitar su transporte. Son de fácil confección por parte de los terapeutas y en el mercado español existe un modelo comercializado (MEPSA, Madrid).
- *Cuadernos*: conjunto de hojas plastificadas que contienen los símbolos. Al igual que los anteriores, se transportan fácilmente, pero para usarlos es necesario que la persona no tenga excesivas dificultades en pasar las hojas para elegir el símbolo deseado; de lo contrario, sería conveniente establecer un código para que el interlocutor le facilite la hoja deseada. Por ejemplo, se puede dotar a cada hoja de un color determinado y establecer un código de colores para poder indicar al interlocutor qué hoja desea seleccionar primero y que éste le facilite la acción.

- **Hules:** superficies de plástico que contienen los símbolos, generalmente impresos. Son fácilmente transportables debido al poco peso.
- **Paneles:** superficies estables para colocar en la mesa o en la pared, que pueden ser de uso individual o colectivo, como, por ejemplo, en un aula.
- **Cuadros transparentes:** superficies duras transparentes donde se colocan los símbolos. Este tipo se usa con frecuencia para señalar con la mirada. Asimismo, en el caso de una persona con serias dificultades motoras que utilice un código a través de la mirada para indicar los símbolos. Este tipo de cuadros transparentes puede ser de gran utilidad para contener dichos códigos.

Un ejemplo ilustrativo:



2.5.13. Ayudas Mecánicas, Eléctricas o Electrónicas o Electrónicas Sencillas

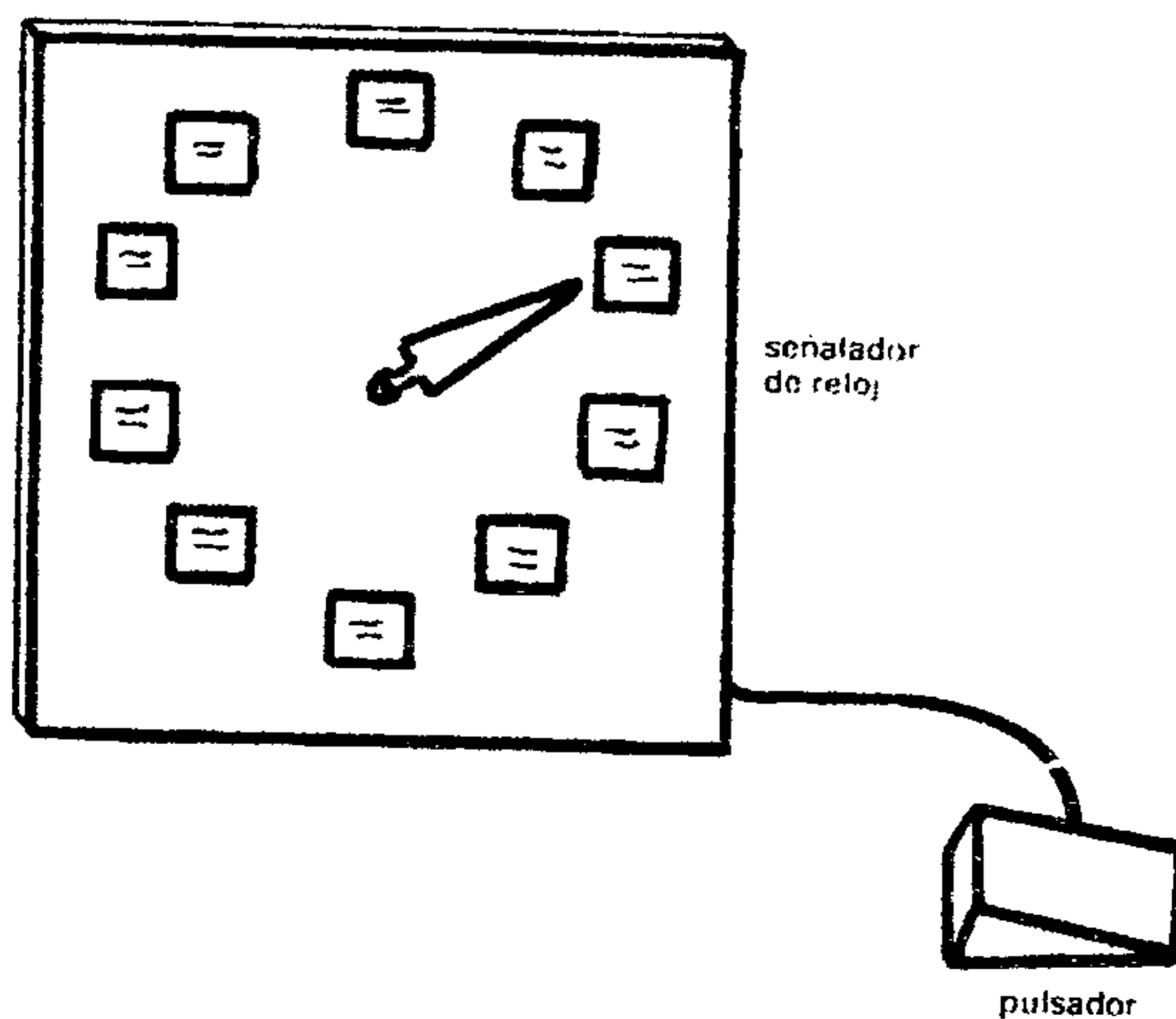
Son más complejos que los anteriores, pero aun así, son de fácil manejo por parte de los usuarios. Una de sus ventajas es que son más precisos que los otros en la elaboración del mensaje. Los más frecuentes son:

-Máquinas de escribir mecánicas o eléctricas: estos aparatos son de gran utilidad cuando se utiliza la ortografía tradicional como medio de comunicación. Aportan gran autonomía al usuario, pues al quedar impreso el mensaje no es necesaria la continua presencia del interlocutor.

Para su utilización es necesario que el usuario sea capaz de pulsar las teclas con alguna parte de su cuerpo: con todos los dedos, con uno solo, con el pie, con un puntero en la boca, con un licornio en la cabeza... Si es preciso, se puede colocar una carcasa que cubra el teclado²⁹

El uso de estas carcasas impedirá al usuario pulsar involuntariamente dos teclas a la vez. Las máquinas eléctricas requieren menor esfuerzo para pulsar las teclas, y además se facilitan algunas operaciones, como insertar el papel.

-Señalador de reloj: es un dispositivo eléctrico que se compone de un panel con una aguja que señala los símbolos o imágenes colocados en él, y que se acciona mediante un conmutador o pulsador.

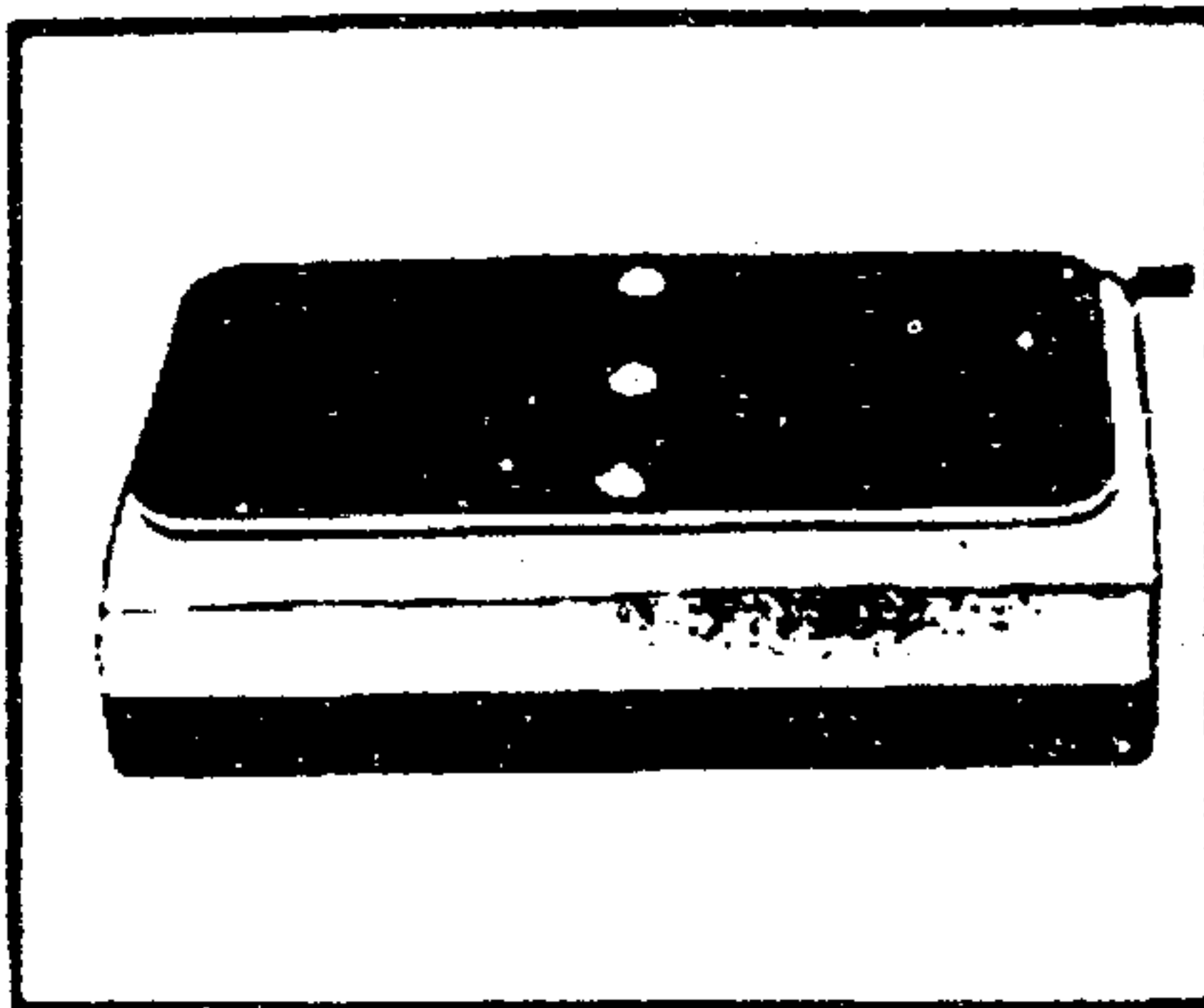


²⁹ Panel que se coloca encima del teclado, con orificios que corresponden a cada una de las teclas.

Los conmutadores o pulsador son interruptores que al accionarlos permiten el paso de la corriente. En el caso del señalador de reloj, al accionar el pulsador la aguja señala cada vez un símbolo.

Existen diversos tipos de pulsadores y la utilización de uno u otro dependerá en cada caso de las posibilidades motrices del usuario. Los más frecuentes son:

-De presión: se accionan al ejercer presión sobre ellos. Pueden ser de diversos tamaños, adecuados en cada caso al movimiento que pueda realizar el usuario, es decir con la mano, pie, cabeza, barbilla... Este tipo de conmutadores son los más usados y los que más fáciles de fabricar.



-De desplazamiento: se accionan desplazando una barra de su punto inicial, y son muy indicados para personas con poca precisión en sus movimientos.

-De succión o soplo: se activan cuando se realizan estas acciones; son especialmente indicados para personas con graves dificultades motoras que no pueden mover sus extremidades o cabeza.

Es preciso indicar que el señalador de reloj, al igual que el cuadro transparente, puede utilizarse como soporte de los símbolos del sistema alternativo, o bien como soporte del código utilizado para representar cada símbolo, en el caso que el usuario del sistema utilice la selección codificada como medio de indicar los símbolos.

-Comunicadores electrónicos: son ayudas electrónicas sencillas y existe una gran variedad dependiendo del modo de almacenar y recuperar la información, de la presentación de los mensajes, de la mayor o menor facilidad de transporte.

Se dividen en dos grupos:

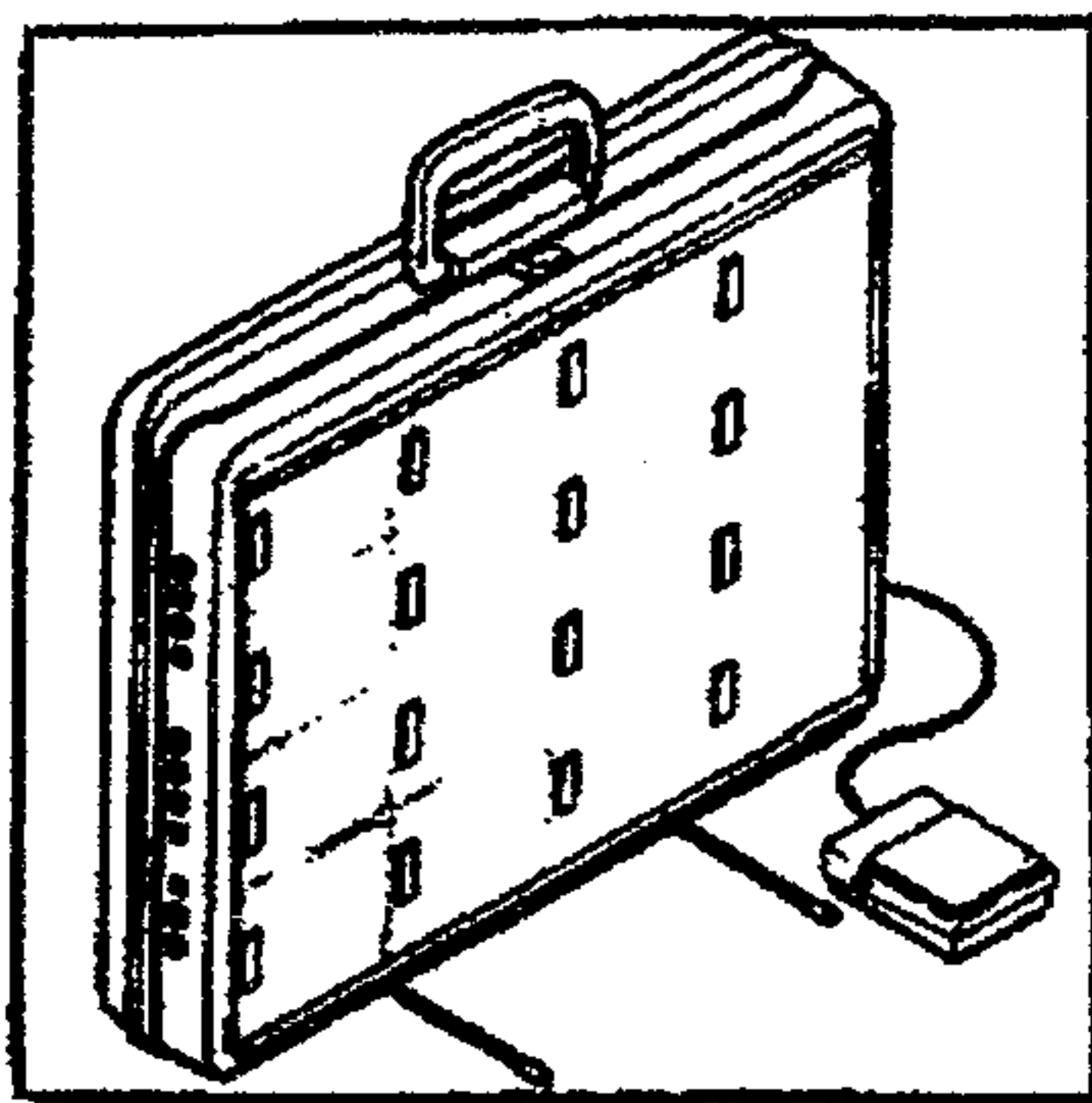
-Aquellos que tienen el papel dividido en un número determinado de casillas sobre las que se colocan los símbolos, dibujos, palabras...; cada una de estas casillas lleva incorporada una luz; el usuario puede señalar el símbolo elegido para comunicarse mediante un sistema de barrido a través de luces, que se activarán pro medio de pulsadores o conmutadores adaptados a sus posibilidades motrices.

Este sistema permite que el barrido se realice de forma automática, es decir, la luz va pasando por cada casilla y el usuario con el pulsador detiene la luz en la casilla elegida. En este caso la velocidad del barrido automático se puede regular en función de la rapidez de acción del usuario.

La otra posibilidad es que el usuario sea quien efectúe el barrido por medio del pulsador, es decir, que vaya haciendo pasar la luz de una casilla a otra accionando su conmutador hasta llegar al símbolo elegido.

Algunos comunicadores tienen incorporada además una pantalla donde puede aparecer el mensaje; otros presentan voz digitalizada, es decir, voz humana pregrabada y guardada en memoria; al activar una casilla se emite el mensaje grabado (palabra, frase...).

Los hay también que poseen síntesis de voz; en este caso no se trata de voz humana pregrabada, sino de generación artificial del habla a partir de un texto, es decir, van traduciendo en voz cada letra o palabra seleccionada.



-Aquellos comunicadores en los que la entrada de la comunicación se realiza pulsando teclas. Sería algo similar a una máquina de escribir, pero de tamaño muy reducido, de tal forma que el usuario lo puede llevar siempre consigo, por ejemplo, sujeto a su muñeca o al brazo de una silla de ruedas.

En algunos casos, como es el comercializado en España por Cannon, las teclas contienen el alfabeto, los números y los signos de puntuación, y la salida del mensaje se realiza a través de una pequeña pantalla, quedando además impresa en una cinta de papel:



2.5.14. Ayudas Electrónicas Complejas

El ejemplo claro de este grupo son los ordenadores. (Soltillo; 1993)

Se trata de una ayuda técnica muy valiosa al servicio de la comunicación, siempre y cuando posea las adaptaciones precisas que necesite el usuario, sobre todo si éste tiene graves dificultades motoras.

Las posibilidades existentes para que un usuario obtenga el máximo rendimiento del ordenador como ayuda a la comunicación podemos dividirlos en dos aspectos según, Puig de la Bellacsa y Sánchez de Muniaín, (1988):

- Adaptaciones en el propio ordenador, es decir en el hardware;
- Elección o adaptación en los programas adecuados, es decir, en el software.

2.5.14.1. Adaptaciones en el HARDWARE

a) Adaptaciones para acceder al ordenador:

- *Para el teclado normal:* se puede utilizar una carcasa³⁰; de esta manera el usuario no presionará dos teclas a la vez de forma involuntaria.

³⁰ Panel generalmente transparente que se superpone al teclado y que contiene orificios que corresponden a las teclas

- **Modificaciones del teclado:** hay ocasiones en que el usuario con dificultades motoras no puede acceder al tamaño del teclado normal; por este motivo, según la amplitud del movimiento que le permita su brazo, se puede sustituir dicho teclado por uno de tamaño reducido (miniteclado); o, por el contrario, utilizar un teclado de mayor tamaño (teclado expandido).

Existen también teclados ergonómicos que tienen una disposición distinta de las teclas. Este tipo es de gran utilidad para aquellas personas que presionan las teclas con un licornio o con un puntero en la boca. Aquí se pueden disponer las teclas de mayor frecuencia de uso en la posición de mejor acceso por parte del usuario.

- **Pulsadores o conmutadores:** son interruptores que permiten el manejo del aparato al que se incorporan, aprovechando cualquier movimiento que el usuario pueda realizar, por pequeño que éste sea. Permiten el acceso al ordenador, y recordemos que los más frecuentes son: de presión, de desplazamiento y de succión o soplo.

Para que un ordenador funcione con cualquier tipo de pulsador es necesario que el programa (el software) esté preparado para ello.

- **Teclado de conceptos:** el usuario acciona un panel conectado al ordenador. El panel está dividido en casillas programables en cada una de las cuales, según el programa utilizado, se pueden colocar símbolos, palabras... Para activarlo, el usuario tiene que ejercer una ligera presión sobre dichas casillas. Es difícil utilizar este tablero para las personas que tienen poco control de sus movimientos.
- **Emuladores de teclado:** es un sistema de acceso al ordenador que sustituye al teclado, pero ofreciendo las mismas posibilidades de acción que si se utilizara el propio teclado.

Esta emulación se puede realizar al aparecer en la pantalla del ordenador todas las opciones del teclado: letras, números, signos de puntuación y teclas de función. Mediante un sistema de barrido, el cursor luminoso recorre las opciones que aparecen en la pantalla, deteniéndose en la opción elegida por el usuario mediante un pulsador.

b) Distintos periféricos de salida:

Los más comunes para la salida de información son la pantalla, la impresora y la síntesis de voz.

Soltillo (1993; p77) de entre ellos queremos hacer especial mención a la síntesis de voz, pues en el caso de personas con serias dificultades motoras y de habla es un medio que puede resultar de gran ayuda.

2.5.14.2. El Hardware:

Dentro del software, o programas de ordenador al servicio de la comunicación alternativa, destacaremos los siguientes:

- Programas APRA el aprendizaje y utilización de SAC como el Bliss, el SPC...;
- Procesadores de texto adaptados para ser usados con uno o dos pulsadores mediante un sistema de barrido por columnas y filas.

El ordenador es un valioso instrumento para la comunicación de personas que carecen de habla o en las que ésta es ininteligible; pudiendo además acoplarse cuantas adaptaciones sean necesarias para las personas con deficiencia motora.

Soltillo (1993) recomienda que no se debe olvidar que los soportes y ayudas técnicas no son más que espacios físicos donde se sustentan los símbolos, y que lo importante no es tanto el soporte en sí sino ofrecer un sistema de comunicación eficaz a las personas con dificultades de habla

2.6 Los Sistemas Alternativos de Comunicación sin Ayuda

Estos sistemas tienen la característica de que el emisor de la comunicación usa, al menos en parte, elementos de su propio cuerpo para configurar el mensaje sin precisar de ningún instrumento físico adicional a la propia capacidad de la utilización motriz de las manos y otros elementos del cuerpo para comunicar. Por otra parte, todos los sistemas descansan en la necesidad de utilizar el canal visual para permitir al interlocutor el acceso a la información. El uso de éstos parte de la idea de que la percepción visual de los signos, gestos o apoyos manuales, según cada caso, ayudará en la comprensión del mensaje. (Soltillo; 1993)

Los sistemas que se presentarán a continuación son considerados como Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación, por el hecho de que todos ellos son estrategias cuyo común objetivo es mejorar o facilitar la comunicación en aquellas personas con graves dificultades para desarrollar el lenguaje oral (Soltillo; 1993). La clasificación de éstos se elabora en función de su historia y de sus objetivos. Siendo así, encontramos tres grupos, de sistemas comunicativos.

Lenguaje de signos	<i>Pidgin</i>	Sistemas de signos
		Palabra complementada
		Alfabetos dactilológicos

El *lenguaje de signos* es una modalidad no vocal del lenguaje verbal humano, que se desarrolla de forma natural por el colectivo de personas sordas. (Soltillo; 1993) ha existido dentro de la comunidad sorda, a lo largo de la historia.

La persona sorda al encontrarse con otras personas que no conocen bien su lengua de signos, y que son usuarias de otra lengua, oral o de signos, producen adaptaciones comunicativas. Las adaptaciones tienden a dar como resultado una forma de comunicación que combina ciertas características de las dos lenguas que entran en contacto y que se conoce bajo el nombre de *pidgin*³¹

³¹ Es un término inglés que se utiliza para referirse al fenómeno de contacto entre lenguas.

Por ejemplo: cuando dos o más hablantes utilizan un *pidgin*, ninguno de ellos emplea de forma completa su lengua nativa, sino una forma mixta que engloba características de las diferentes lenguas nativas de sus usuarios. Este es un fenómeno muy habitual en culturas en las que en un momento concreto coexisten diferentes lenguas nativas. No es un sistema artificial, en el sentido de que nadie lo crea, sino que más bien surge por la necesidad comunicativa.

Estos *pidgin* o adaptaciones comunicativas son también naturales. (Soltillo; 1993)

También se encuentran sistemas que han sido creados expresamente con objetivos educativos y/o terapéuticos, con un mayor grado de artificialidad. Han sido creados para facilitar el aprendizaje del lenguaje oral y/o escrito por parte de niños y jóvenes sordos, aunque también han sido empleados en intervención educativa de alumnos no verbales, principalmente, autistas y/o con deficiencia mental.

2.6.1. La Lengua de Signos Española

La lengua de signos no consiste en simples formas de pantomima o mimo; además, no es universal.

Por otra parte, no sólo hay diferentes lenguas en unos países y en otros, sino que, dentro de un mismo país hay variedades dialectales. Por ejemplo, la lengua de signos americana difiere mucho más de la lengua de signos inglesa de los que difieren ambas lenguas a nivel oral:

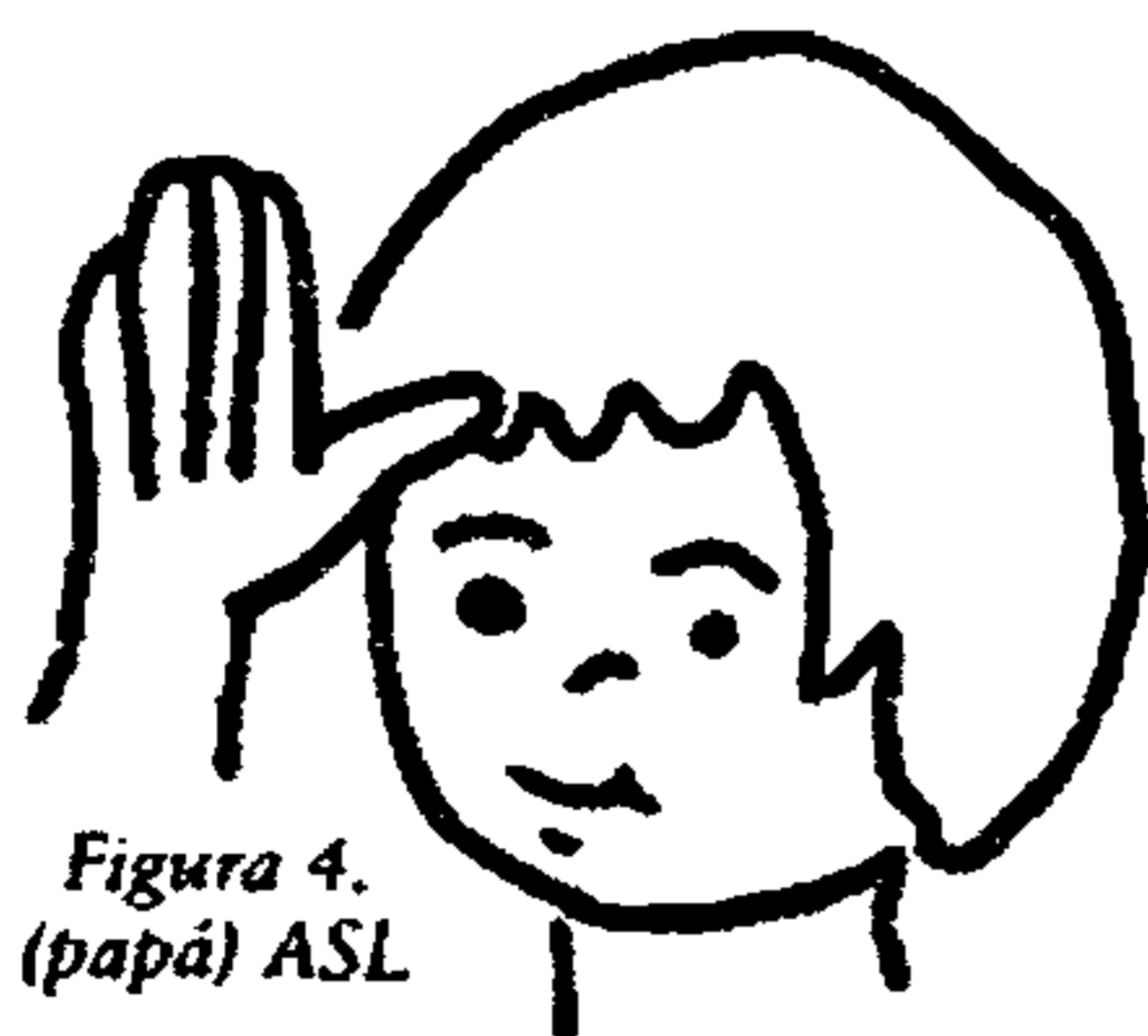


Figura 4.
(papá) ASL

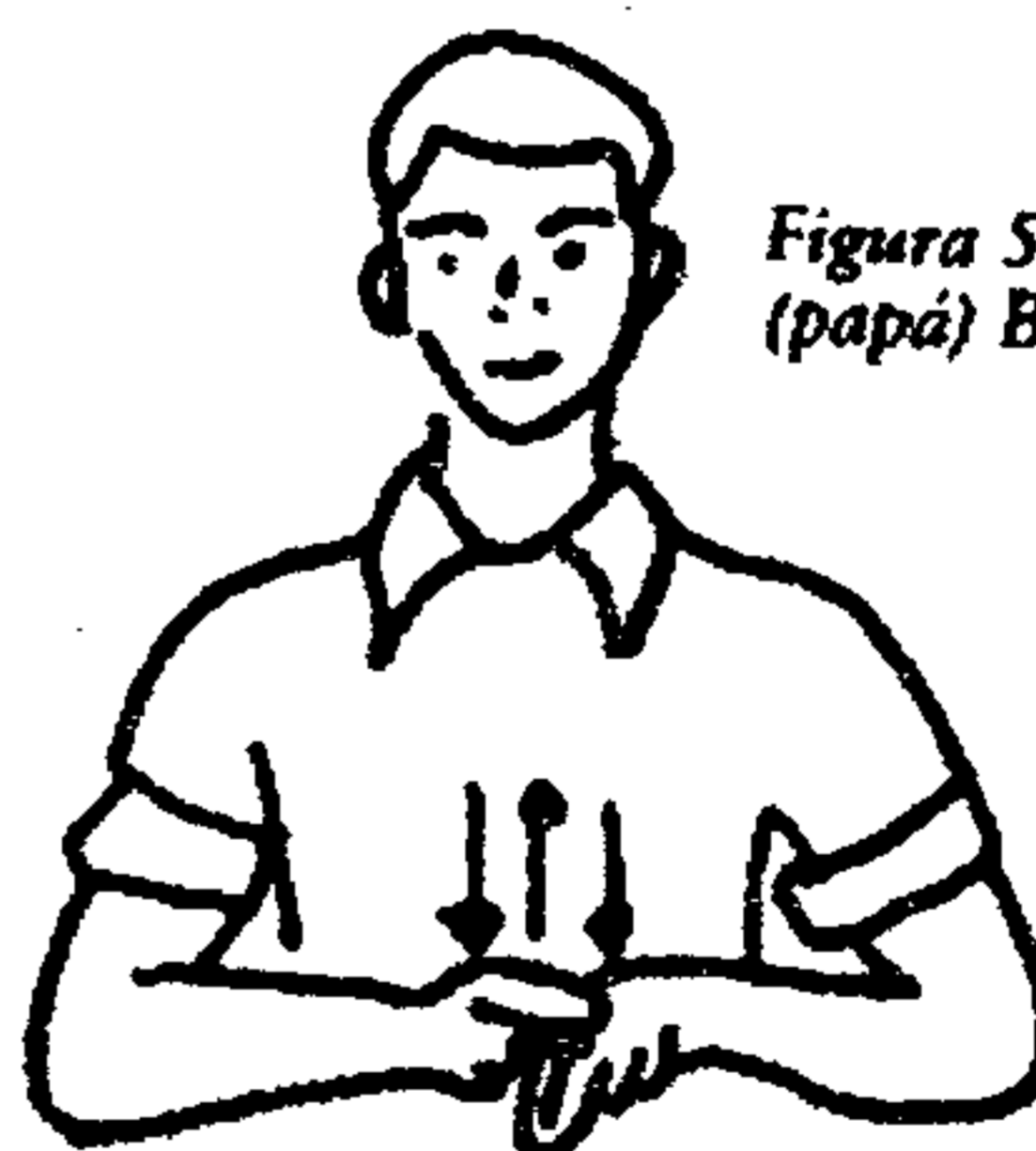
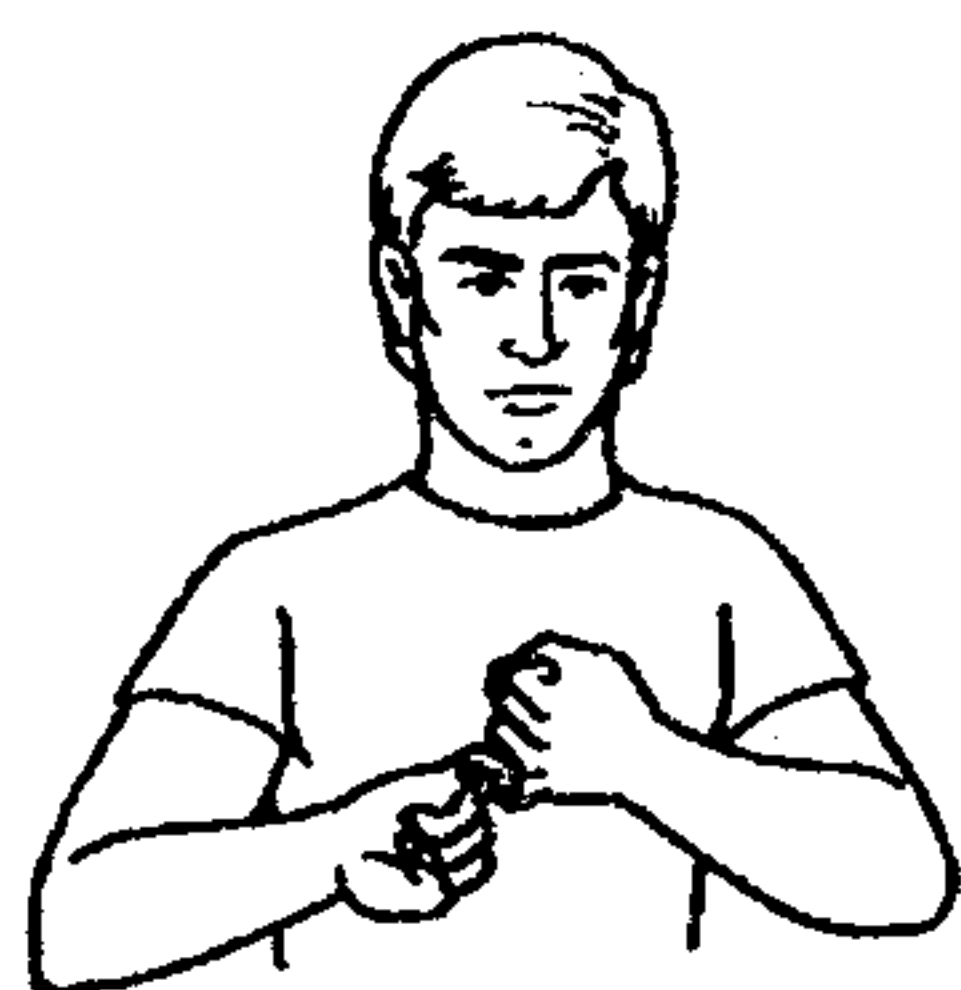


Figura 5.
(papá) BSL

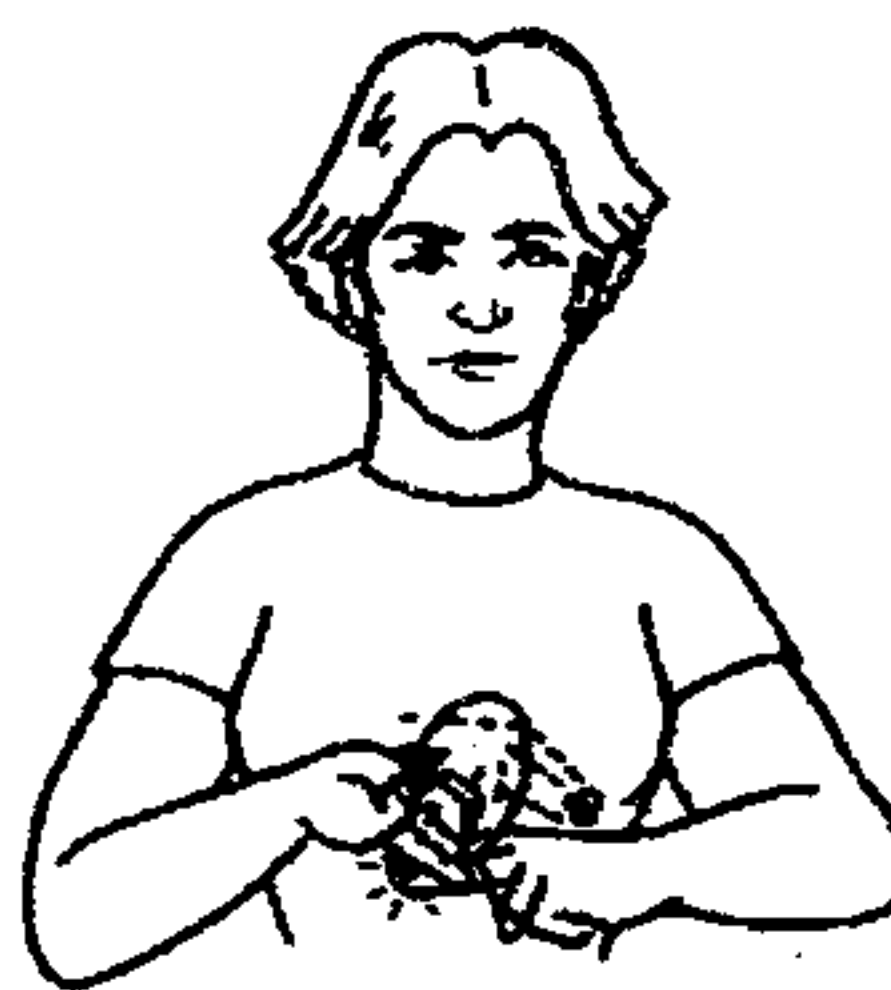
Británica	father
Americana	father

Lengua inglesa oral

En España, existe variante entre la lengua de signos que emplean las personas sordas de Madrid y la que se emplea en Barcelona, por ejemplo:



Casado (*madrileños*)



Casado (*catalanes*)

El intento de crear una lengua internacional con la que todos nos entenderíamos es lo que los oyentes hemos querido lograr con el *esperanto*; su equivalente a la comunidad sorda sería el *gestuno*. (Soltillo; 1993)

Así como en encuentros internacionales, los oyentes utilizan el inglés y, en el caso de los sordos, se utiliza la lengua de signos americana.

El hecho de contener signos icónicos no convierte, al lenguaje de signos, en una serie de signos icónicos. Existen objetos o acciones que se representan en el lenguaje de signos español a través de signos supuestamente icónicos (árbol, televisor...). A pesar de esta aparente iconicidad no se representan de la misma manera en las distintas lenguas de signos.

Es decir, la iconicidad de muchos signos está relacionada con la cultura en la que han surgido dichos signos. (Soltillo; 1993)

2.6.1.1 Características de las Lenguas de Signos

Según Baker y Cokely (1980), un lenguaje es un sistema de símbolos relativamente arbitrarios y de reglas gramaticales que se transforman en el tiempo y que los miembros de una comunidad convienen y usan para interactuar unos con otros, comunicar sus ideas, emociones e intenciones, para pensar y para transmitir su cultura de generación en generación. (Soltillo; 1993)

Las lenguas orales o signadas, están compuestas por una serie de palabras o signos que representan algo, ya sean objetos, sentimientos o acciones y que se combinan de una determinada manera para formar frases e historias. El fonema es el elemento básico en la lengua oral; y que combinado de diferentes maneras, dará lugar a las palabras; a su vez la combinación de éstas dará lugar a frases.

En la lengua de signos ocurre lo mismo: se dispone de un elemento básico que son los **queremas o parámetros formacionales**, que son los que forman los *signos* y éstos las *frases signadas*.

Los queremas o parámetros formacionales son: la **forma** que adopta la mano o manos al realizar el signo; la **posición** donde se realiza (cara, cuerpo...); el **movimiento** que lleva implícito dicho signo; la **orientación** que tiene la palma de la mano (hacia arriba, hacia la derecha...), y la **expresión facial o corporal** con que se realiza el signo.

El lenguaje es algo más que producir una serie de sonidos o gestos para crear palabras o signos; es también un sistema de reglas a otros niveles, reglas morfológicas y sintácticas, que deben ser conocidas y compartidas por todos los que comunican en esa lengua.

Las lenguas de signos emplean el **espacio**, el **movimiento** y las **expresiones faciales** para codificar mucha información de tipo gramatical: preposiciones, adverbios, orden de las frases, la duración de un verbo, cláusulas de relativo.

Por tanto, el lenguaje es un sistema convencional y arbitrario con las funciones de comunicar y representar. (Soltillo; 1993)

El lenguaje es comunicación y construcción de la identidad social y personal. Los aspectos comunicativos e interactivos del lenguaje son absolutamente indisolubles del desarrollo cognitivo. En la medida en que un niño sordo cuente con contextos comunicativos-interactivos significativos, se le estarán dando oportunidades para desarrollar su pensamiento, contará con una herramienta de comunicación que le permite expresar y entender las ideas, planificar su actuaciones y comprender las de los demás.

2.6.1.2. Canales de Expresión y Comprensión del Lenguaje de Signos:

Para analizar la estructura lingüística de las lenguas de signos, es necesario entender que no se puede trasladar tal cual la forma de análisis que se utiliza con las lenguas orales, ya que las lenguas signadas y las orales difieren tanto en su modalidad de expresión como de comprensión. De forma general se puede señalar las siguientes diferencias (Soltillo; 1993):

Lengua de signos	Lengua oral
Visual	Acústica
Gestual	Vocal
Simultánea	Temporal o lineal
Espacial	

Mientras que las lenguas de signos utilizan una modalidad **visual-gestual**, las lenguas orales tienen una modalidad **acústico-vocal**. (Soltillo; 1993)

La modalidad **visual-gestual** pone en marcha una serie de mecanismos, fundamentales en la lengua de signos, que son los que van a permitir **codificar** toda la información: preposiciones, sistemas de flexiones, orden de las frases:

-el uso del *espacio*

-la modificación del **movimiento** con el que se produce un determinado signo.

-la producción de movimientos **no manuales**: expresión facial, cabeza, ojos y posición del cuerpo. Especialmente para las lenguas de signos europeas habría que añadir el movimiento de labios.

2.6.1.3 Niveles de la Lengua de Signos:

- Nivel fonológico (*querológico*):

El primero en interesarse por la lengua de signos americana fue el lingüista americano Stokoe en 1990. (Soltillo; 1993)

Stokoe señaló diferentes tipos de información que permiten identificar un signo y diferenciarlo de un simple gesto o de otros signos. Estos parámetros radican en:

-el lugar de articulación de un signo: localización de la mano o las manos que realizan el signo en relación con el cuerpo.

-La configuración de la/s mano/s que realizan el signo.

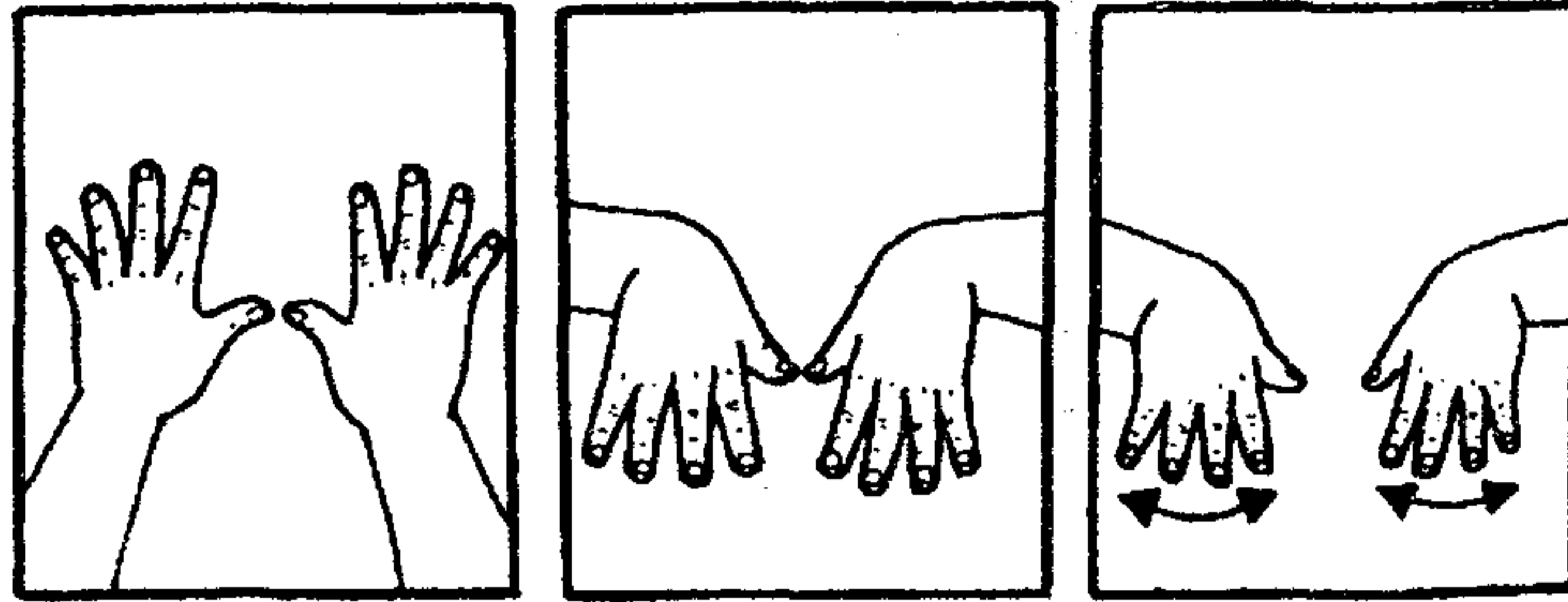
-El movimiento o el cambio en la configuración de la/s mano/s.

-La orientación de la palma de la mano.

-Los componentes no manuales, en especial la expresión facial, que se realizan paralelamente al signo.

Cada signo puede analizarse sobre la base de estos parámetros, de forma que distintas combinaciones en los parámetros dan lugar a distintos signos, al igual que distintos rasgos fonológicos dan lugar a diferentes fonemas.

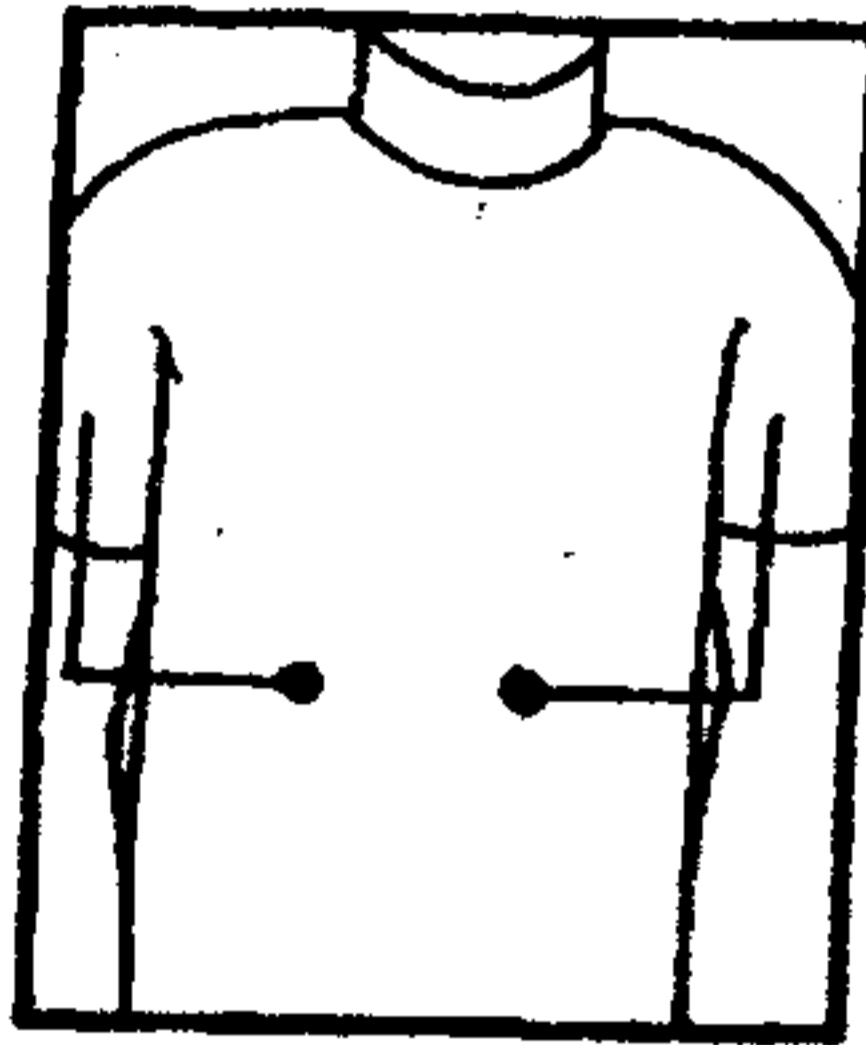
Por ejemplo:



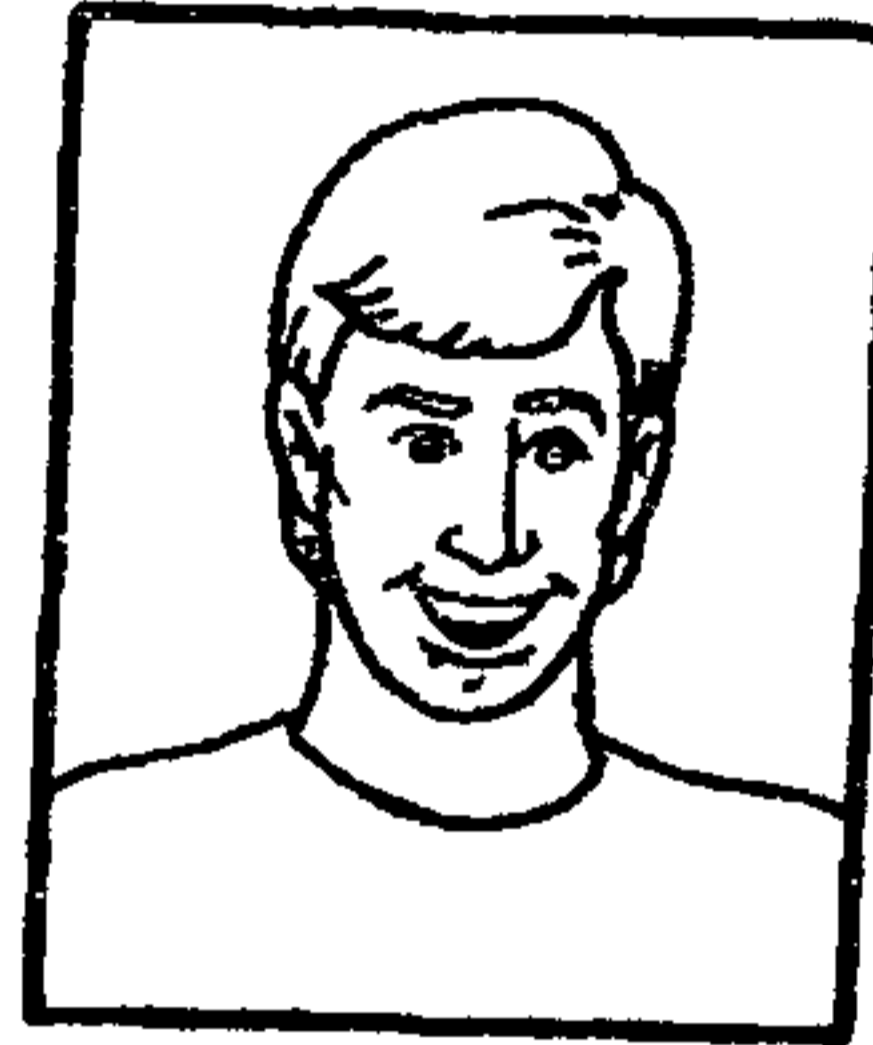
Configuración

Lugar

Movimiento



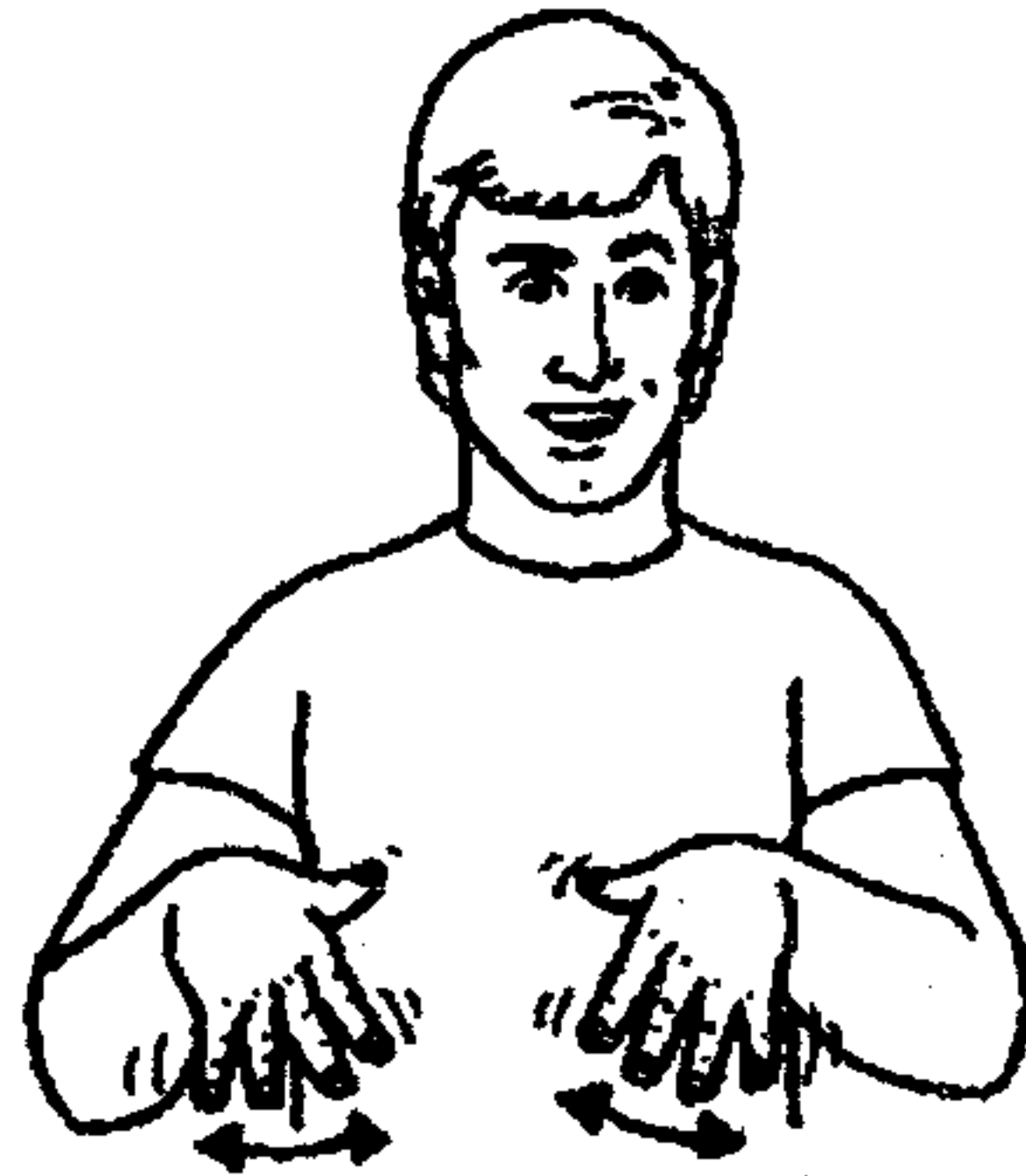
Orientación



Componente no manual

Cinco componentes unidos forman el signo de





Contenido

Un parámetro fundamental de las lenguas de signos es el lugar preciso del espacio donde se realiza el signo. Éste, se sitúa enfrente del cuerpo del signante y ocupa desde la parte alta de la cabeza hasta la cintura.

Hay signos que se realizan en diferentes lugares del cuerpo, y hay signos que se hacen en el espacio denominado **espacio neutro**³²

2.6.1.4 Configuración de las Manos

La mano puede asumir múltiples configuraciones, desde pa perspectiva motriz. Las distintas lenguas de signos muestran configuraciones de la mano muy variadas.

La Lengua de signos Inglesa (BSL) contiene aproximadamente 31 configuraciones distintas (Brennan, Colville y Lawson; 1980), y en la Lengua de Signos Italiana (LIS), 38 (Corazza y Volterra, 1986)

2.6.1.5 Movimiento y Orientación de la Palma

Las manos pueden moverse y orientarse de múltiples formas en el espacio. La palma de la mano puede orientarse hacia arriba, hacia abajo, hacia la derecha y hacia la izquierda, cambiando el significado del signo en función de cómo está orientada la palma y hacia dónde se mueven las manos.

³² Espacio delimitado en un ángulo de 180 grados delante del signante. (Soltillo; 1993)

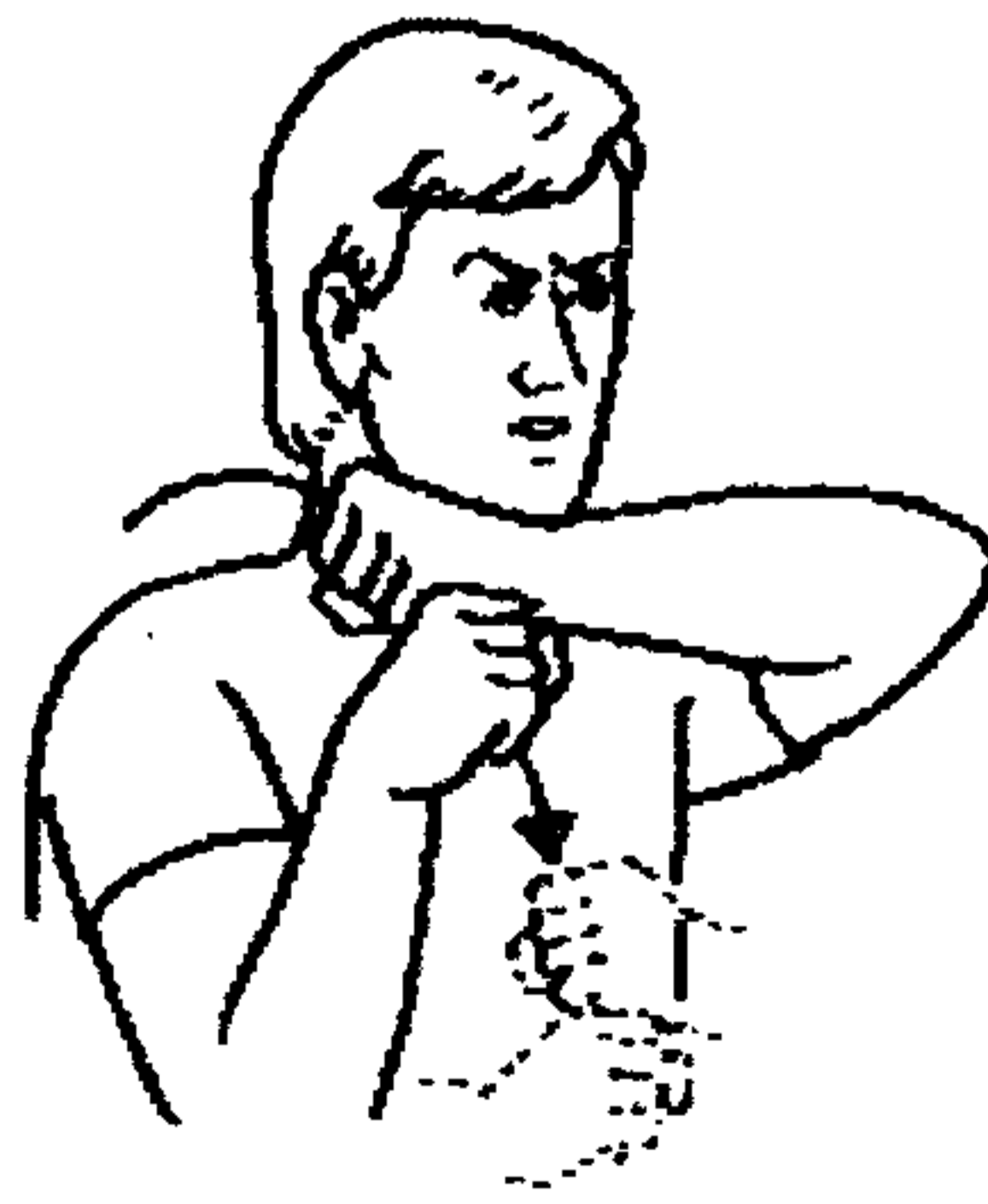
2.6.1.7 Nivel Léxico

- a) El significado de los signos: cuando un niño aprende una determinada lengua en interacción con las personas de su entorno, no sólo aprende una serie de palabras o signos, sino también los significados culturales que estas palabras o signos tienen en función de cómo su entorno cultural interpreta la realidad-

Bregman y Wallin (1990) han encontrado que la Lengua de Signos Sueca y el sueco son dos lenguas diferentes y que por tanto es frecuente que determinados signos y palabras no tengan idéntico significado. Cuando se hace una traducción del castellano al LSE, no se puede hacer un emparejamiento entre los signos y las palabras sin correr el riesgo de que se haga una mala traducción y, por tanto, que las personas sordas pierdan información y los detalles del mensaje.



Edad cronológica, p.e.: *El niño tiene tres años*



Permanencia, p.e.: *Llevo muchos años en la empresa*

b) La creación de los signos y su transformación: las lenguas se transforman con el tiempo. Se crean nuevos signos para referirse a nuevos conceptos, en función de las distintas necesidades de las personas que conviven.

Existen tres formas de crear nuevas unidades léxicas:

- A manera de préstamo se tomen palabras o signos propios de otras comunidades.³³
- Por la unión de dos signos antiguos.³⁴
- La forma más sencilla de crear nuevas unidades léxicas es inventarlas en función de su necesidad de uso

La transformación de las unidades léxicas fue estudiada por Frishberg (1975) quien señala que los cambios se deben a:

- Un desplazamiento progresivo de la posición de los signos hacia un espacio más delimitado. Éste es el caso, por ejemplo, en la LSE del signo **jubilarse**. Antiguamente se realizaba en la nuca, progresivamente ha ido cambiando de lugar y ahora se signa más hacia delante.
- Una mayor simetría en la expresión de los signos que se realizan con dos manos. Esto se debe a que en los signos que se realizan con dos manos y ambas se mueven, tanto el movimiento como la forma de las manos es simétrica; por lo tanto, parecen estar motivados más bien por la estructura interna de los signos.
- La reducción de signos múltiples a signos unitarios a través de un proceso de asimilación y fluidez, en el cual a menudo la iconicidad de los signos originales disminuye o se pierde completamente.

Las modificaciones se deben a que los usuarios de la lengua de signos intentan simplificar la emisión y recepción de las unidades léxicas a las características viso-manuales de esta lengua (Soltillo; 1993)

³³ La lengua castellana tiene *préstamos* del inglés (walkman, fútbol, sándwich, parking), del francés (chalet, garaje), y la LSE se ha apropiado de signos de otras comunidades sordas como la americana (cultura), la italiana (lengua, lingüística), y de la comunidad oyente (hay, sí).

³⁴ El signo de vídeo en un principio se realizaba explicando en qué consistía: forma física del magnetoscopio y la introducción de la cinta. Hoy día se realiza un único signo, que incluso se asemeja más a sacar la cinta que a su introducción.

2.6.1.8 Nivel Morfosintáctico

La lengua de signos proporciona un conjunto de mecanismos morfosintácticos muy diferentes de los que se utilizan en las lenguas orales.³⁵

La morfología del lenguaje de signos es flexiva (Soltillo; 1993). Algunos procesos flexivos que se pueden ejemplificar de la Lengua de Signos Española son:

- Flexiones para indicar la persona en relación al verbo (*pronominalización*)

El uso estructurado del espacio en la LSE es lo que hace que se marque la diferencia entre: "yo le pregunto a él", "él me pregunta a mí", o "ella te pregunta a ti"



Preguntar



Yo le pregunto



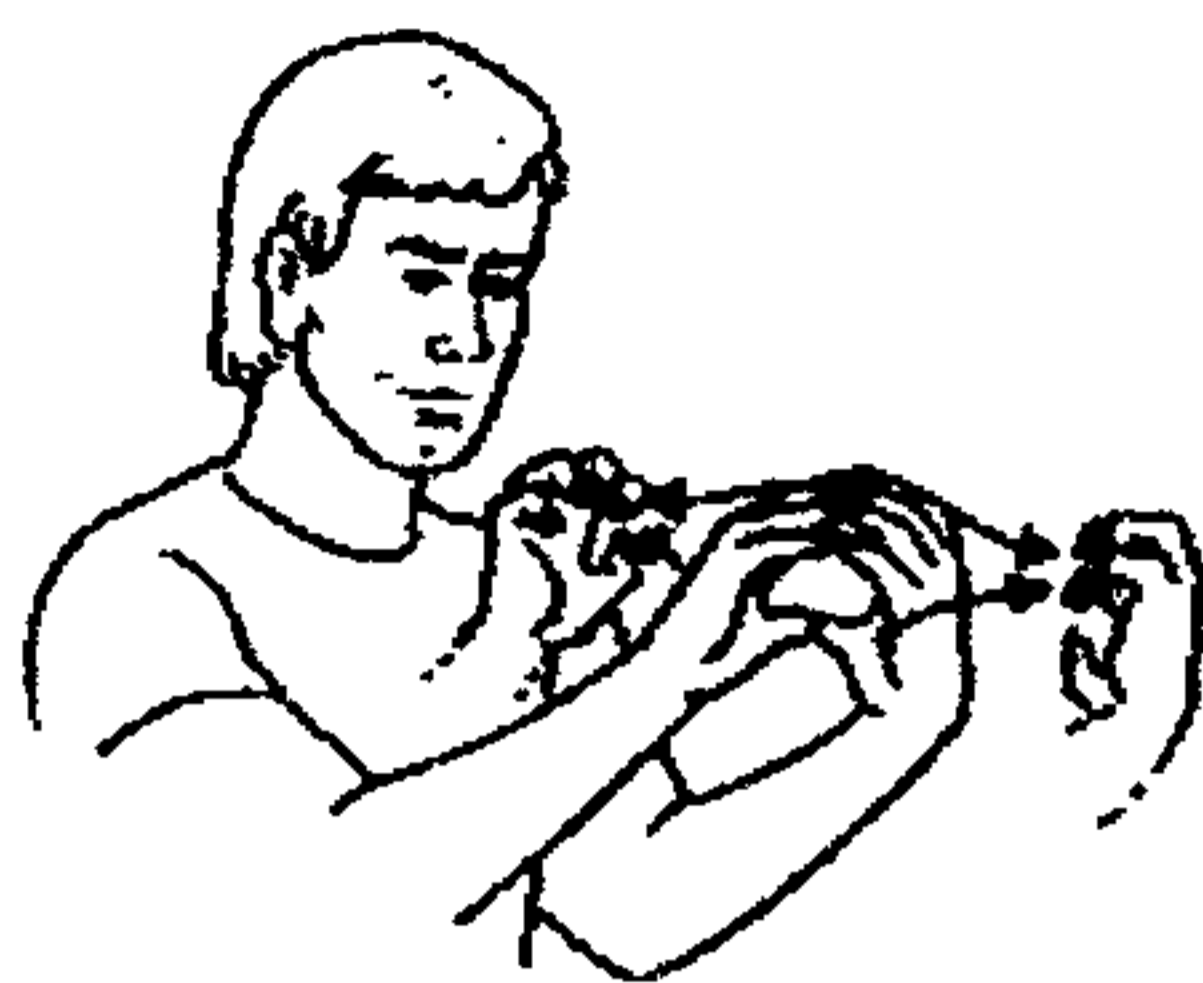
Él me pregunta



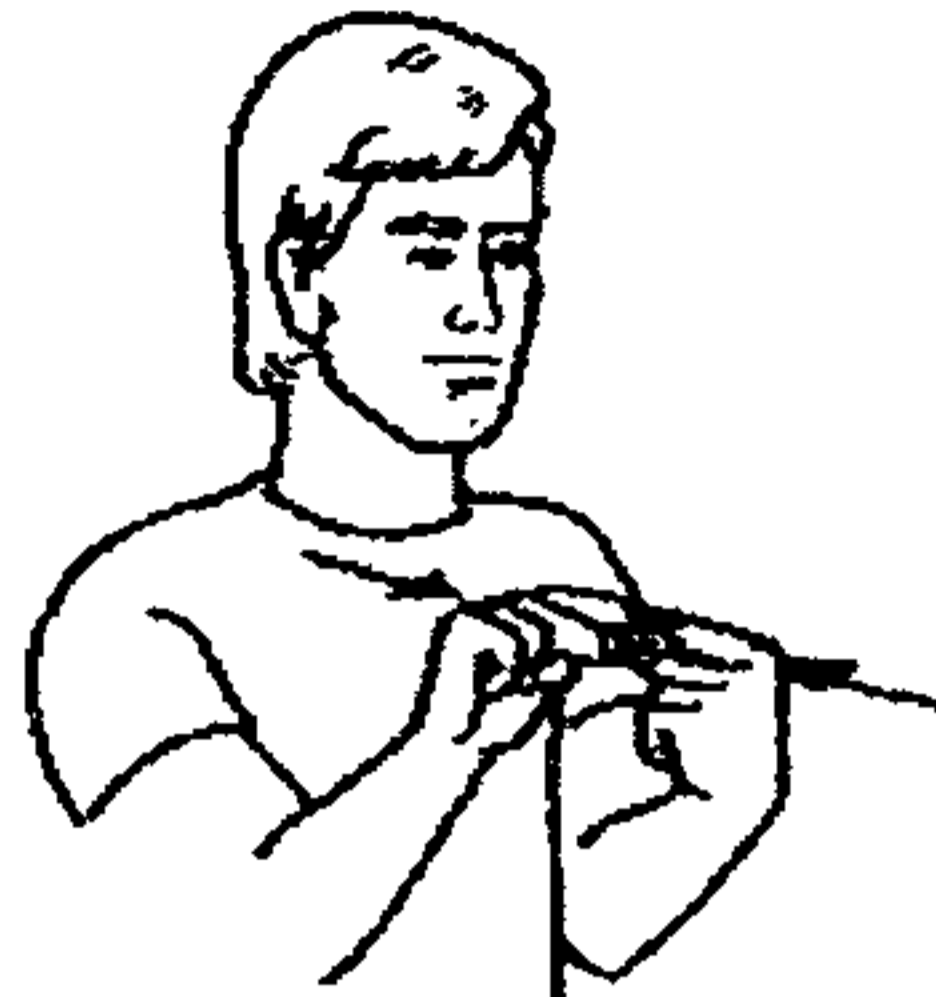
Ella te pregunta

³⁵ Éstos pueden ser modalidades visual-gestuales, el movimiento, los componentes no manuales y la disponibilidad de expresarse espacial y simultáneamente en lugar de temporalmente.

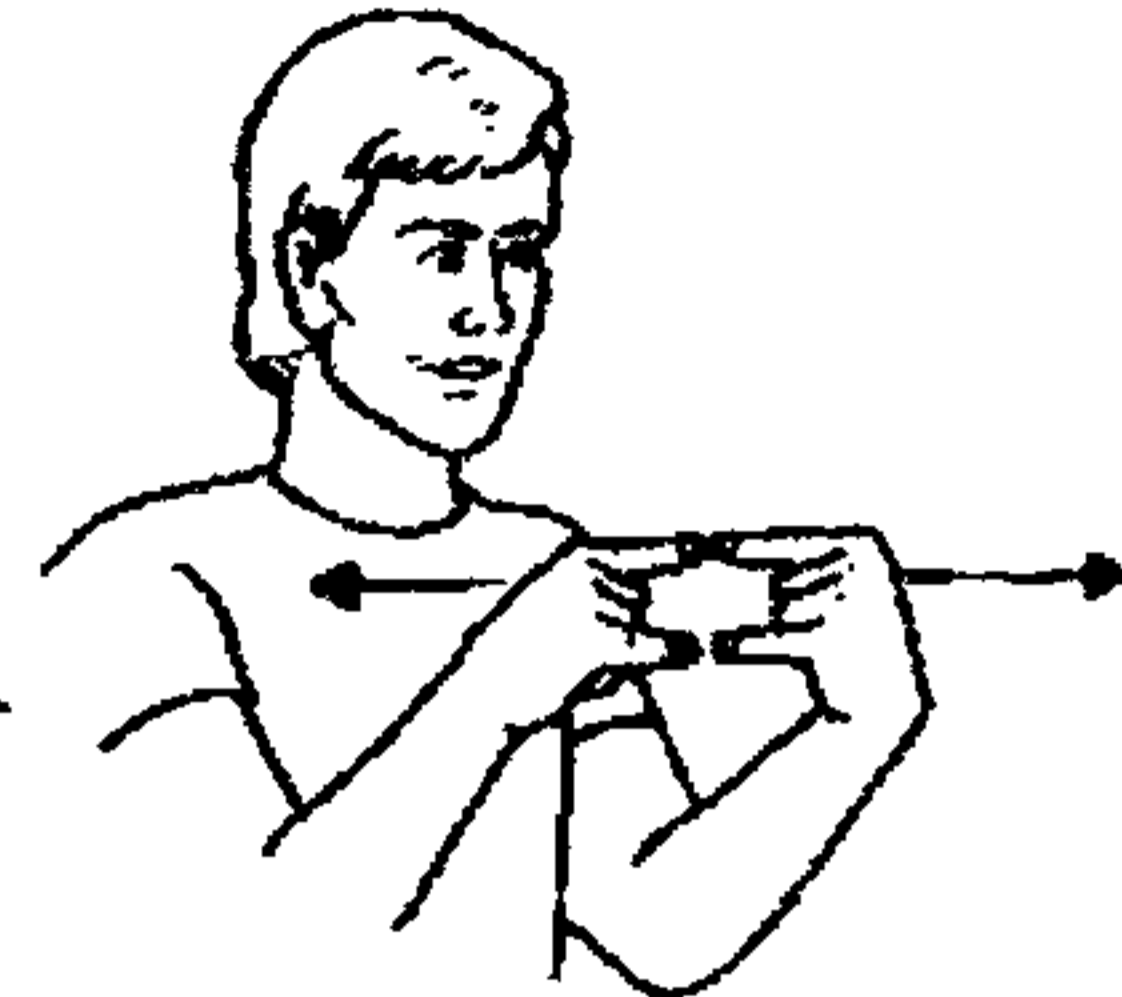
Existen ciertos mecanismos que permiten expresar la reciprocidad. La LSE tiene una manera especial de expresar la diferencia entre "yo te entiendo" y "nos entendemos".



Nos entendemos



Nos vemos



Nos atraemos

2.6.1.9 Reglas Básicas

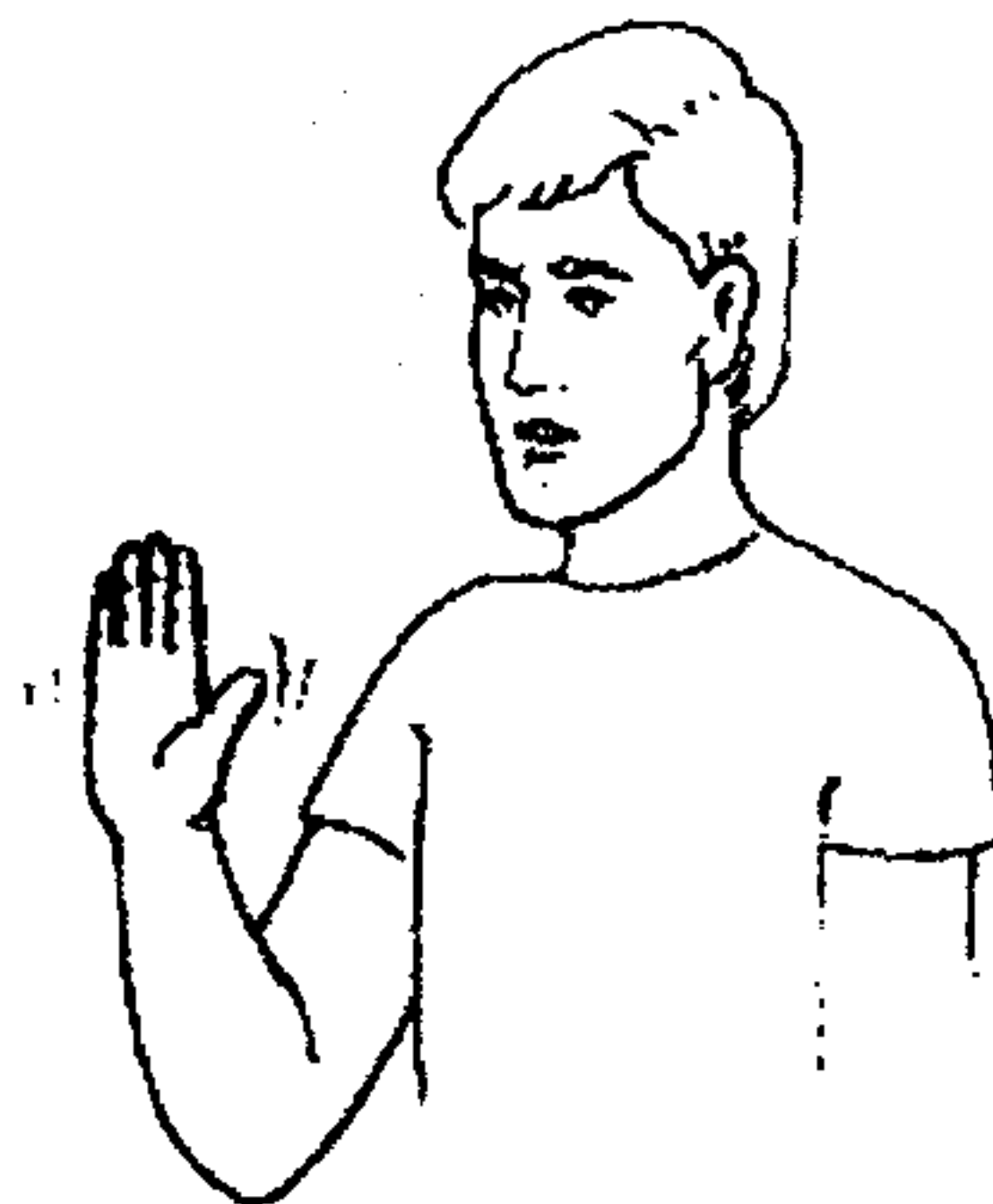
Muchos de los convencionalismos que tiene la comunidad sorda para comunicar se deben al uso que hacen de la visión y del espacio, más que del sonido.

Para ser iniciada una conversación en la lengua de signos, la *mirada* es el elemento fundamental. No puede ocurrir ninguna conversación si las personas no tienen un contacto ocular entre los signantes. Las personas sordas suelen llamar la atención del otro tocándose ligeramente o moviendo la mano en el espacio donde se signa. Cuando dos signantes están sentados cerca, también es posible tocarse en la rodilla.

La utilización de la luz para llamar la atención de un grupo numeroso de personas sordas es también una estrategia muy utilizada en la comunidad sorda. Cuando se desea llamar la atención de un grupo de personas, es probable que apague la luz brevemente o varias veces consecutivas (*una o dos veces*).

La regla fundamental de una lengua es que es visual: es inútil hablar si no les están mirando: (Soltillo; 1993) Es obligado comprender también que requerir la atención visual significa dejar lo que se estaba haciendo, mucho más que la atención auditiva.

La manera más habitual de indicar que se desea continuar hablando, es a través del signo de *espera*. Este signo se interpreta como una señal de pausa y continuación:



Espera

La persona que signa durante una conversación puede también dejar de mirar al receptor indicándole que quiere continuar teniendo el turno de palabra. El receptor puede intentar intervenir haciendo un movimiento con la mano o directamente comenzando a signar. Las expresiones faciales también informan al que signa que el que está mirando desea intervenir.

2.6.2 Los Pidgin o Lenguas de Contacto

“Un **pidgin** es un término genérico que hace referencia a una forma de comunicación que se desarrolla naturalmente cuando personas con lenguas diferentes entran en contacto.” (Soltillo; 1993)

Un pidgin combina ciertos elementos del vocabulario y estructuras de las lenguas nativas de los **hablantes** dando lugar a una lengua de contacto cuya gramática, aunque diferente a la de las lenguas de origen, mantiene ciertas características de las mismas.

Los pidgin son empleados en comunidades oyentes de todo el mundo. (Soltillo; 1993)

Los sordos se comunican con los oyentes empleando un pidgin, un medio de comunicación que combina ciertos elementos de la lengua oral y de la lengua de signos. El *pidgin* no cuenta con unas reglas específicas, sino que de muchas formas de pidgin.

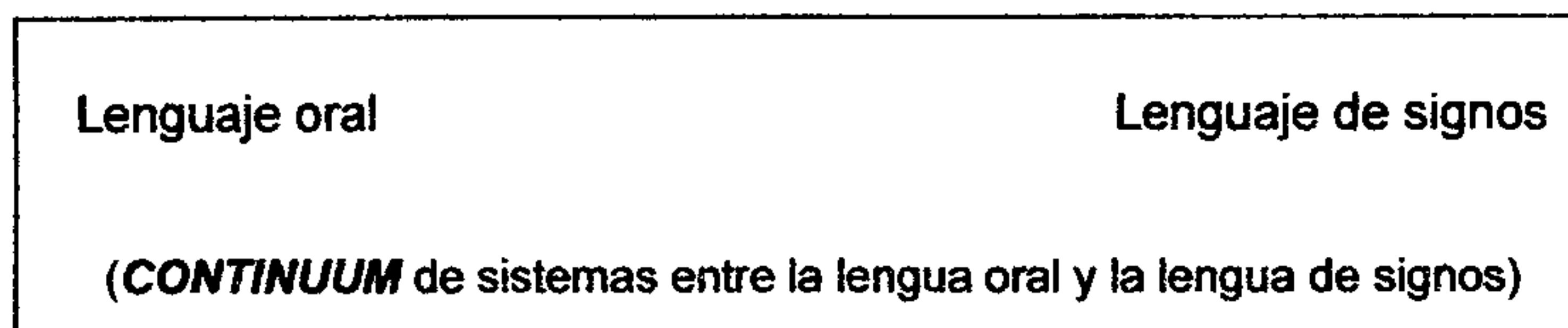
Las más empleadas por los sordos tienden a incluir un mayor número de estructuras de la gramática de la lengua de signos. Las formas empleadas por los oyentes tienden a incluir más estructuras gramaticales de la lengua oral.

El pidgin se diferencia de otros sistemas de signos o códigos manuales en varios aspectos (Soltillo; 1993):

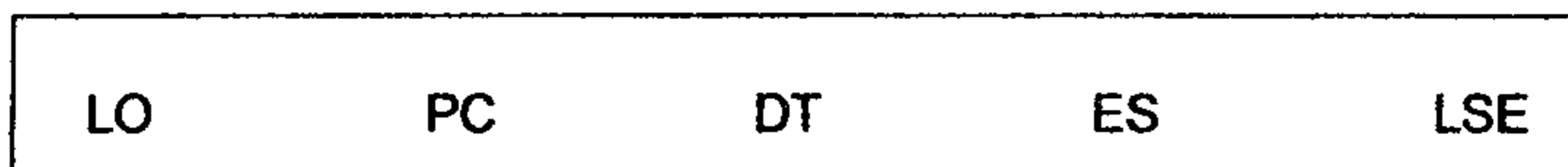
- 1.) No ha sido inventado artificialmente, sino que es una forma de comunicación que se desarrolla de manera natural debido a la necesidad de dos grupos (*sordos y oyentes*) de comunicar entre sí.
- 2.) No pretende representar la lengua oral, ni ser un medio de enseñanza de ésta. El propósito del pidgin es únicamente comunicativo.
- 3.) Puede hacer uso de algunos rasgos importantes, tanto de la lengua oral como de la lengua de signos. Lo cerca que esté de uno o de otro dependerá de las habilidades de los hablantes en cada una de esas lenguas, del tema de conversación y del contexto en que ésta se desarrolla.

2.6.3 Sistemas Creados con Objetivos Educativos

En este grupo encontramos un buen número de sistemas y métodos diferentes. Todos ellos pueden ser situados en un continuo entre dos polos: el lenguaje oral y el lenguaje de signos, en función de su mayor acercamiento o lejanía a estas dos modalidades lingüísticas.



En relación a este continuum entre la lengua castellana y la Lengua de Signos Española (LSE), podemos encontrar diferentes sistemas:



Así, se puede diferenciar entre lengua oral (LO), palabra complementada (PC), dactilología (DT), español signado (ES, en España es conocido como bimodal) y la lengua de signos española (LSE).

2.6.4. La Comunicación Total

No es un lenguaje o un sistema específico de comunicación, sino más bien una filosofía educativa. Desde que fuera propuesta en los años sesenta, la filosofía de la comunicación total ha animado a los profesionales a desarrollar enfoques comunicativos flexibles. Permite adaptaciones diferentes según las características y necesidades de cada niño posibilitando que cada uno tenga la oportunidad de desarrollar el sistema que le resulte más idóneo.

Las personas que aceptan la comunicación total se centran en las aptitudes del niño antes que en sus deficiencias y utilizan con él todas las formas de comunicación que éste pueda comprender (Soltillo; 1993) La figura anterior ilustra los diferentes medios de comunicación que pueden contemplarse en el marco de la filosofía de la comunicación total.



Dicha filosofía surgió en el ámbito de la educación de los alumnos sordos, aunque muy pronto fue aplicada a otras personas con importantes dificultades para la comunicación oral: personas con autismo Y/o con retraso mental.

Denton (1970) la Comunicación Total como el derecho del niño sordo a utilizar todas las formas de comunicación disponibles para desarrollar la competencia lingüística.

Esto incluye un amplio espectro: gestos realizados por el niño, habla, signos formales, dactilología, lectura labial, lectura, escritura, así como otros métodos que puedan desarrollarse en el futuro. Debe darse también a todos los niños sordos la oportunidad de aprender a utilizar cualquier resto auditivo que puedan tener, empleando el mejor equipo electrónico posible para la amplificación del sonido. (Soltillo; 1993)

Esta filosofía llevó consigo la creación de sistemas de comunicación manual que ayudaran a simultanear el habla con signos.

La comunicación total fue establecida como filosofía en la educación de los sordos a principios de los años 70 y su puesta en práctica más común, la comunicación simultánea, ha sido desde entonces la metodología predominante en los Estados Unidos. (Soltillo; 1993)

En un intento corregir la confusión terminológica existente, se propone emplear el término comunicación total de forma global, para hacer referencia a una filosofía educativa que contempla el empleo de distintas estrategias comunicativas para facilitar las interacciones de aquellas personas con dificultades de acceder a la comunicación oral.

Al hacer referencia al sistema que desarrollo Schaeffer, se hará denominándolo Programa de Comunicación Total.

El análisis detallado de la eficacia demostrada por el Programa de Comunicación Total nos puede dar pistas para abordar objetivos de intervención relevantes para el desarrollo del proceso comunicativo.

Al observar lo que ocurre al enseñar un primer signo, por medio del procedimiento de instrucción propuesto por este programa, vemos que se producen las fases siguientes (<http://www.pasoapaso.com>; 1998):

- A) Percepción de la relación causal (*percepción de contingencias*) entre la acción del niño (*formación del signo, independientemente de que sea en realidad el adulto el que le 'mueva' sus manos*) y la reacción del entorno (*el adulto le otorga aquello a lo que el signo se refiere*). En esta primera fase el adulto actúa atribuyendo intención al acto (*signo*) que el niño realiza **como si** éste hiciera el signo él solo y con intención real de comunicar una petición.
- B) Conforme se va repitiendo ese esquema de acción-reacción y el niño aprende la relación causal entre su 'emisión' y la 'respuesta' del adulto, el niño comienza a dar conductas de **anticipación**. Por ejemplo, de toda la secuencia de acción que compone la realización del signo (*coger el adulto las manos del niño, moldearlas en la forma adecuada del signo, llevarlas a la posición en la que el signo ha de realizarse, efectuar el movimiento final del signo tantas veces como sílabas tenga la palabra a la que ese signo se refiere y, por último, otorgarle al niño el objeto*) el niño participa anticipando parte de esa secuencia (*por ejemplo, acerca sus manos a las del adulto, ó pone por sí solo parte de la forma del signo, ó acerca sus manos hacia la posición de su cuerpo en la que se hace el signo -en vez de intentar alcanzar el objeto-, ó 'ayuda' en el movimiento final, etc.*)
- C) Conforme se repite el esquema de enseñanza del signo, la capacidad de anticipación del niño se aumenta, anticipando cada vez más desde antes. Esto, unido a que el adulto sigue atribuyendo intención a esa acción (*ofreciendo respuesta contingente y consistente -dar el objeto demandado-*) va posibilitando la creación de intención real en el niño, quien aprende que su acto de mover las manos -signar- (*aún cuando no haga todavía él solo todo el signo y requiera ayuda parcial por parte del adulto*) es una herramienta, una **conducta instrumental**, que puede manejar intencionadamente para conseguir aquello que desea.

Las fases que se acaban de mencionar, son cimientos básicos de esos procesos de construcción del desarrollo, que surgen necesariamente de esquemas de interacción social y sociales de acción-reacción.

Esto significa que en vez de enseñar signos, hay que enseñar esquemas de percepción de causalidad -física y social-, estrategias de anticipación y estrategias instrumentales. La introducción de estos esquemas, de manera sistematizada, en la respuesta educativa es claramente necesaria para una atención eficaz a estos alumnos.

2.6.5. La Palabra Complementada (*Cued Speech*)

Es un sistema para niños pequeños con serias alteraciones auditivas educados en ambientes oralistas, que combina la lectura labiofacial con la información de la mano (*son ocho configuraciones de la mano*) que se ejecutan en tres posiciones distintas respecto al rostro, actuando labios y mano de manera sincronizada.

Las personas sordas encuentran dificultades (*en mayor o menor grado*) en captar los mensajes orales a través de la audición, por lo que necesitan información visual que les ayude a comprender a sus interlocutores oyentes. Uno de los medios visuales más comúnmente empleados por las personas sordas en sus intercambios comunicativos es la lectura labial o labio-facial.

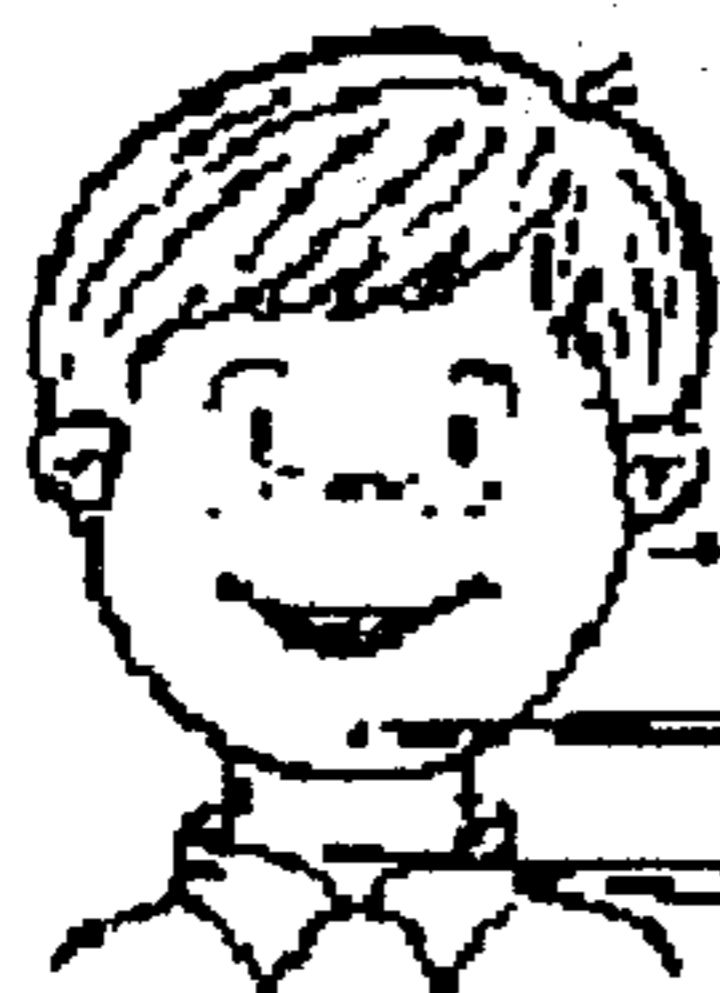
Cuando se producen mensajes orales, ofrecemos a nuestro interlocutor una serie de estímulos auditivos (*los sonidos*) pero también un conjunto de estímulos visuales (*movimientos de la boca, posición de los labios e información facial*). La persona sorda que nos *escucha* está viendo cómo se mueve nuestra boca, la posición de dientes y lengua, la forma que adquieren los labios...; es decir, está realizando lectura labial.

Sin embargo, el lenguaje oral está sólo parcialmente representado en la modalidad visual. Hay un conjunto de sonidos que no se ven; por ejemplo, la percepción visual de la palabra *gato* es muy similar a la de *ato*.

La visualización del habla está llena de ambigüedades; así, la imagen labial de la palabra *barco* es similar a la de *marco*. Todo ello da lugar a un gran número de confusiones y ambigüedades del mensaje recibido con las consiguientes dificultades de interpretación correcta del mismo.

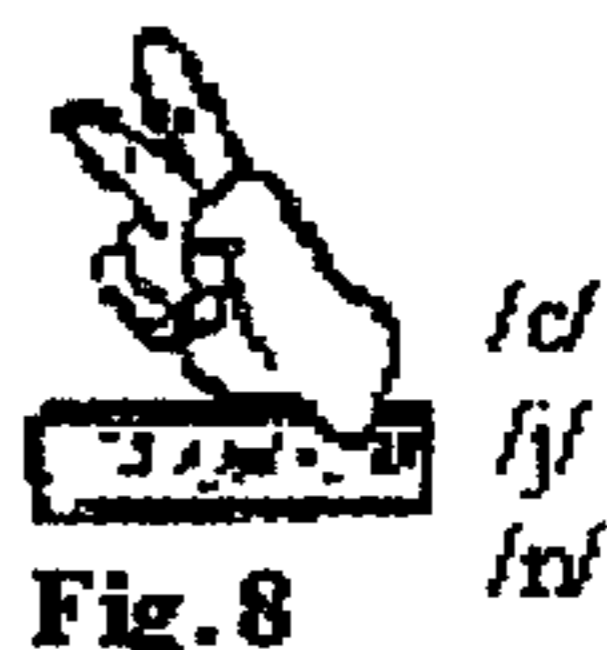
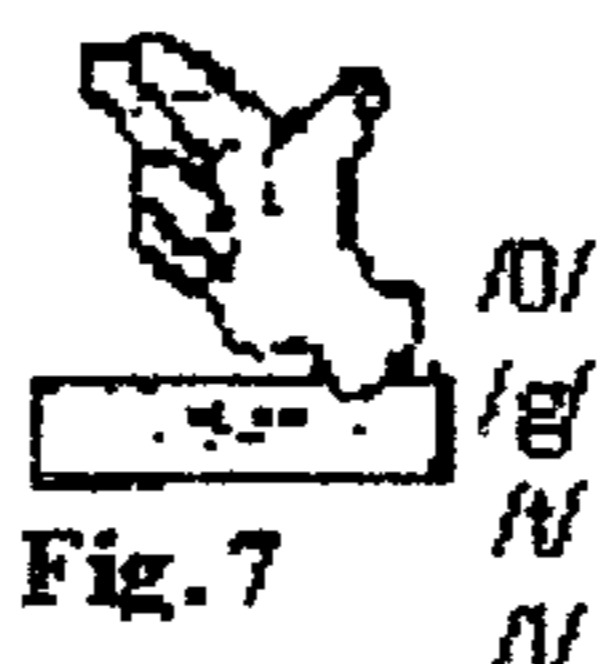
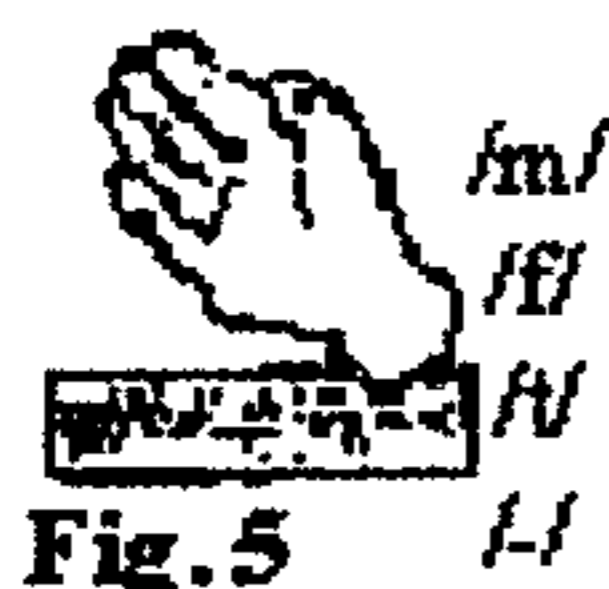
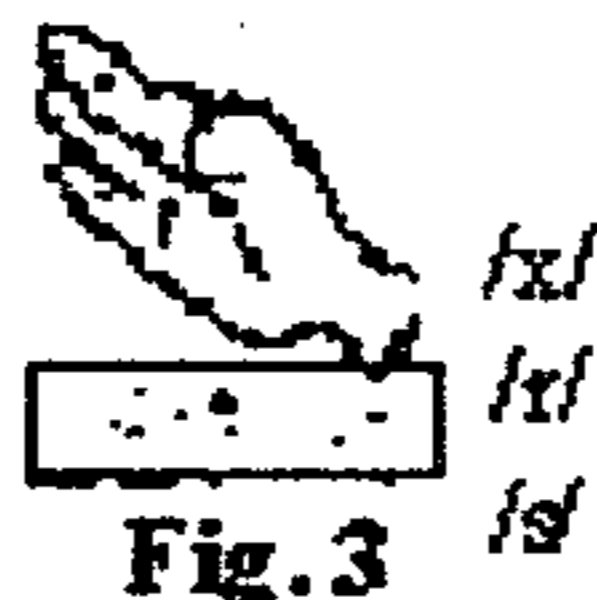
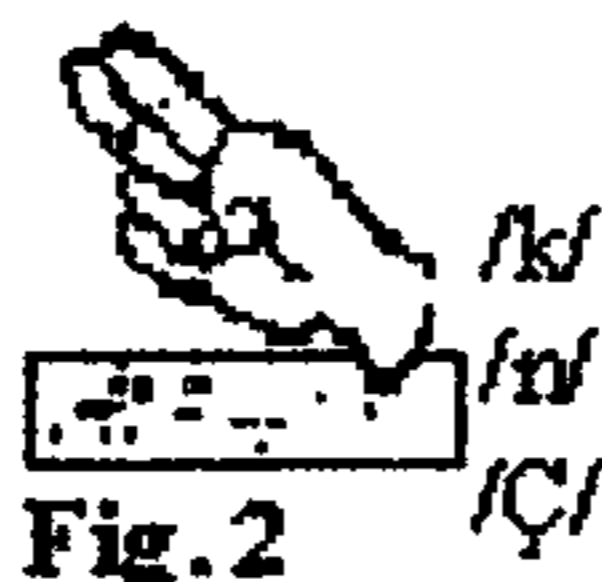
Las investigaciones indican que un buen *labiolector* no descifra más de un 30% del mensaje. (Soltillo; 1993)

La Palabra Complementada (*PC*) o *cued-speech* es el más difundido por los profesionales. Fue creada en 1967 por Cornet y se trata de un sistema que combina la lectura labiofacial con ocho configuraciones de la mano que se ejecutan en tres posiciones distintas respecto al rostro.



Vocales

- /a/ Posición lado
- /e/
- /o/ Posición barbilla
- /i/ Posición garganta
- /u/



La Palabra Complementada (tomado de *La Palabra Complementada*, Madrid, CNREE)

Las configuraciones manuales permiten identificar las consonantes, mientras que las vocales se corresponden con los diferentes lugares en los que son articuladas las configuraciones.

Los complementos manuales, también llamados **kinemas**, están desprovistos de contenido lingüístico, es decir, no tienen ningún significado al margen de la lectura labial. Es un complemento al habla y por tanto adquiere significado en combinación con ella.

Dentro de este sistema, aquellos sonidos con imagen visual similar (por ejemplo «m», «b», «p») se acompañan de complementos manuales diferentes. Por el contrario, se emplean complementos manuales similares cuando las imágenes visuales son claramente diferenciables (por ejemplo «m», «f», «t».)

La PC fue creada en el marco de la educación de los niños y jóvenes sordos con el objetivo de facilitar la comprensión de los mensajes hablados.

Es un método a emplear principalmente por parte de los padres y educadores oyentes que rodean al niño sordo. Se trata de un sistema de fácil aprendizaje, aunque su automatización sólo será posible después de varios meses de uso constante.

Fue ideado en primer lugar para el inglés, aunque posteriormente ha sido adaptado a gran número de lenguas orales, entre ellas el español.

Debido a su estructura, Soltillo (1993; p89) asegura que "podríamos decir que se trata de un sistema silábico, ya que, generalmente, acompaña las sílabas habladas. Es muy importante la simultaneidad exacta de la producción vocal y de su complemento manual."

Un aspecto importante a recordar es que en la PC no se complementan letras, sino sonidos. En un principio, esto puede resultar complicado para algunas personas muy influidas por la representación escrita de las palabras. Lo más importante cuando se emplea la PC es que se debe complementar de acuerdo a como se habla.

2.6.6. Dactilología (*Los alfabetos manuales*)

Se le conoce como **Deletreo manual, dactilología o alfabeto manual** para referirse a ciertas representaciones manuales del alfabeto. Existe una correspondencia entre una forma concreta de la mano y una letra del alfabeto escrito. Podríamos decir que la dactilología es una forma de escritura «en el aire». (Soltillo; 1993)

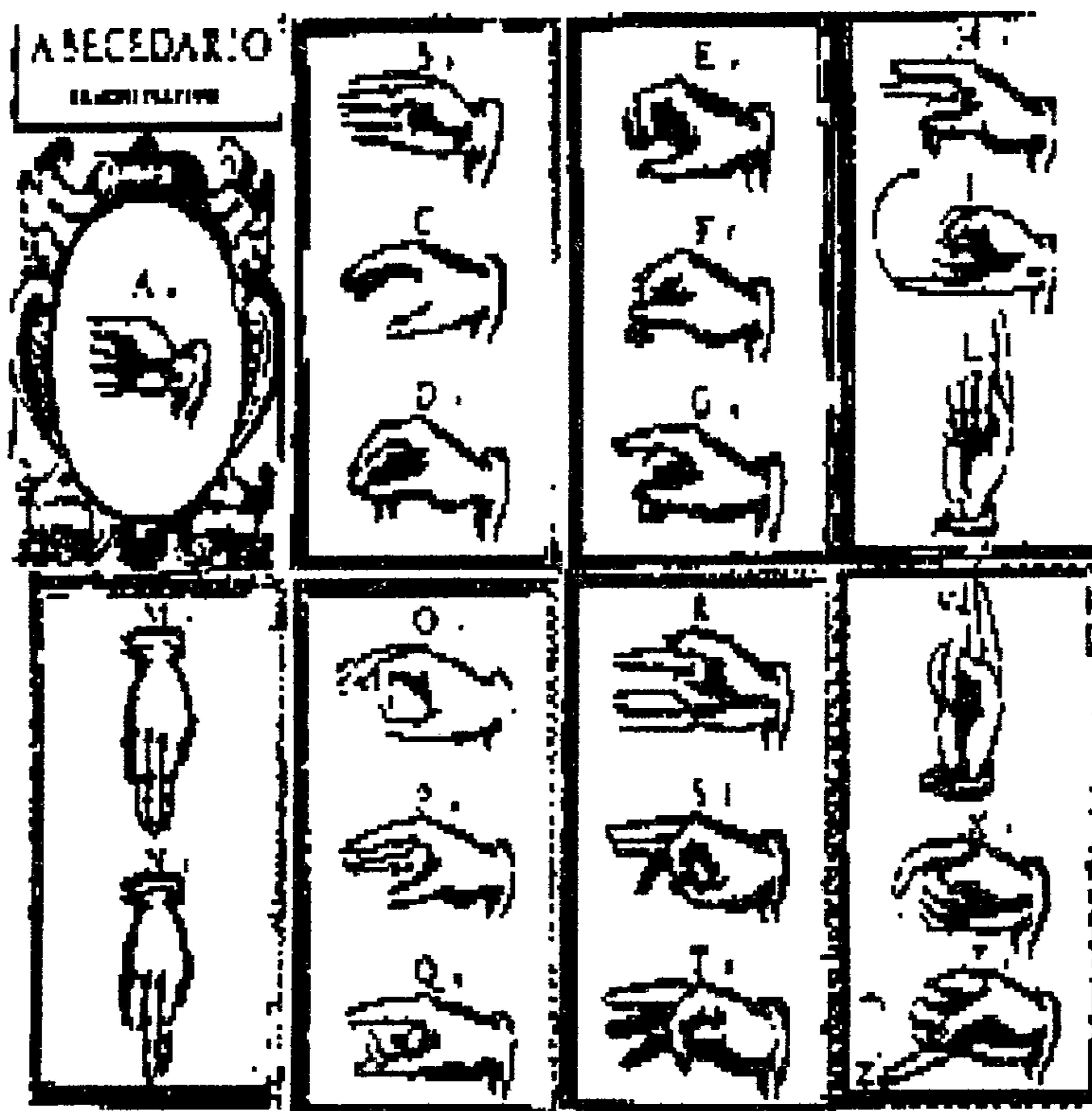
En la actualidad, los alfabetos manuales son principalmente empleados por las personas sordas en su comunicación para deletrear nombres propios, términos orales que no tienen correspondencia exacta con un signo concreto. Son asimismo empleados en contextos educativos con la finalidad de servir de facilitador para el aprendizaje de la lengua oral.

Estos alfabetos fueron, en su origen, empleados por personas oyentes.

Farrar (1923), citado por Van Uden (1968), señala que el alfabeto manual era de uso común en la Edad Media, encontrándose dibujos de dactilología en biblias del siglo XII (*Best, 1943, citado por Van Uden, 1968*). Al parecer, era un sistema de comunicación ampliamente difundido y empleado en ciertas órdenes religiosas que practicaban la regla del silencio. (Soltillo; 1993)

Las primeras referencias al empleo del alfabeto dactilológico en la educación de los sordos las encontramos en la obra de Pablo Bonet (1620), quien al parecer fue el primero en utilizar este sistema de escritura manual para la enseñanza del habla a los sordos.

Su alfabeto se extendió rápidamente a diferentes países, configurándose como la base del actual alfabeto internacional.

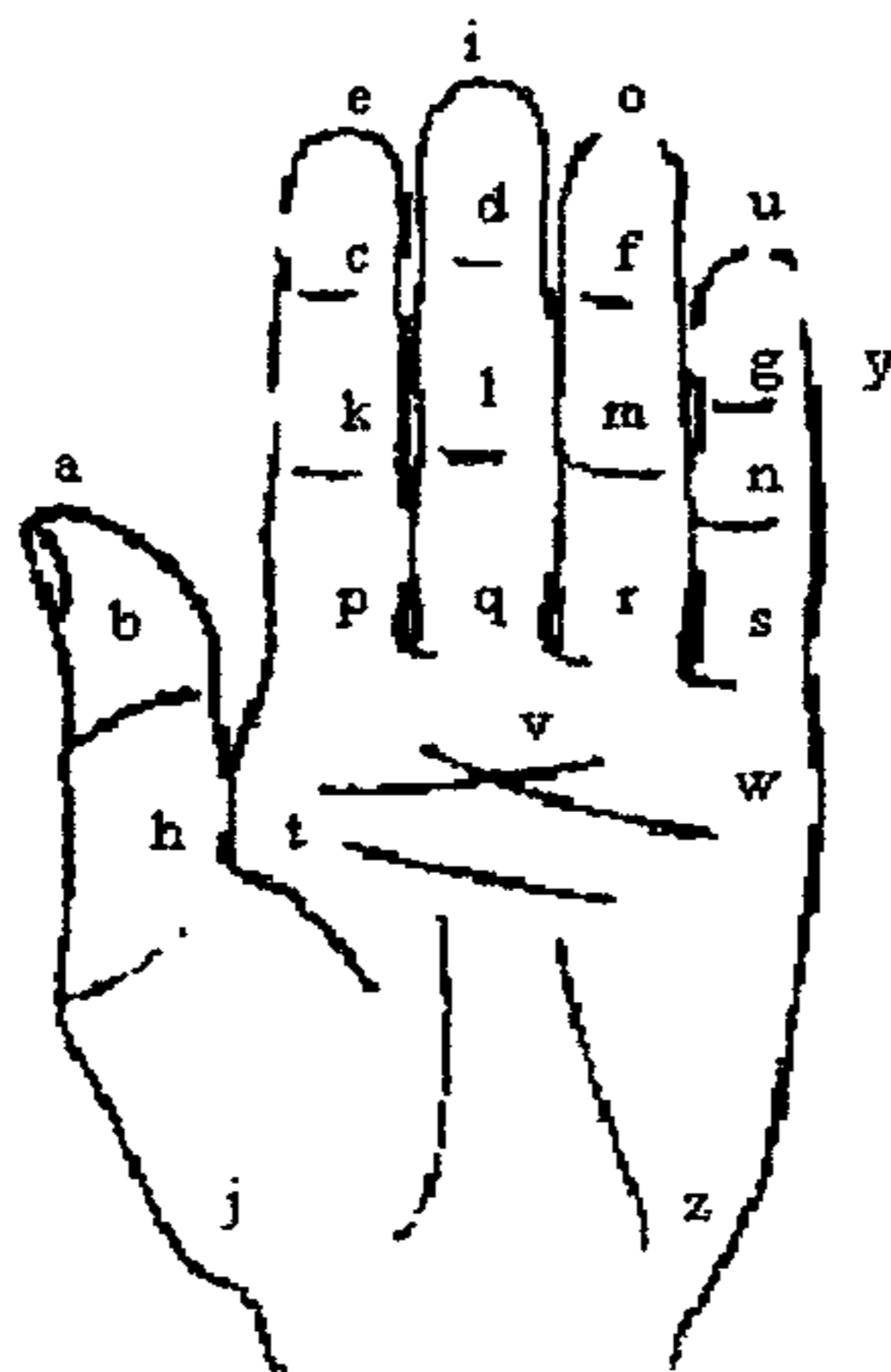


Alfabeto de Bonet



Alfabeto internacional (tomado de Centro de Comunicación Total, 1987)

Alexander Graham Bell utilizó un alfabeto manual que podemos encontrar ya en Dalgarno (1680), citado por Fortich (1987). Se trata del **Tipping Alphabet**. Las letras eran identificadas utilizando algunas áreas internas de la mano, pudiendo utilizarse un guante en el que estuvieran escritas las mismas.



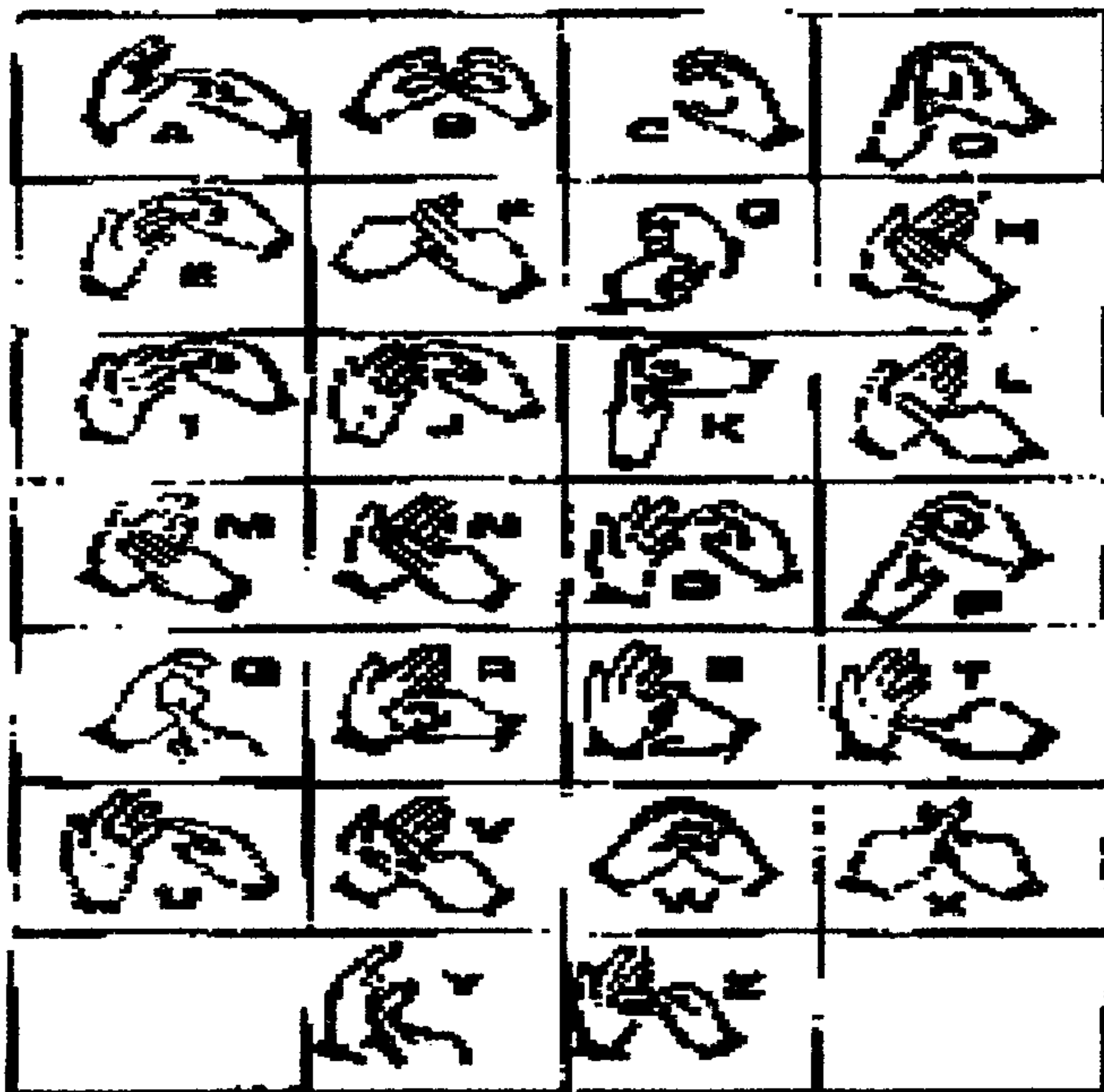
El Tipping Alphabet (tomado de A. Marchesi, 1987)

El alfabeto propuesto por Bonet fue muy difundido, en gran parte debido al hecho de que fue adoptado en Francia por L'Epée y, con pequeñas modificaciones, introducido más tarde en los EE.W. por Gallaudet y Clerc en 1817.

Westenelt (1849-1918), citado por Van Uden (1968), introdujo el alfabeto de Bonet en su escuela en Rochester en 1876 dentro de un método educativo («Método Rochester») que incluía la educación oral junto al empleo de la dactilología. Similar enfoque fue el adoptado en la Unión Soviética bajo el nombre de «Neo-oralismo ruso».

Prácticamente todos los alfabetos existentes emplean una sola mano a excepción del utilizado en Gran Bretaña y en algunas de sus antiguas colonias, donde se emplea un alfabeto de dos manos, como se muestra a continuación:

2.6.6.1. Alfabeto Dactilológico



Alfabeto inglés



Alfabeto español

Los alfabetos dactilológicos son sistemas de escritura manual; como metodología educativa, su empleo simultáneo con el habla es conocido bajo el nombre de *Método Rochester*.

2.6.7. Sistemas Bimodales de Comunicación

Este se encuentra dentro del marco de la filosofía de la comunicación total y su característica común es el empleo de signos acompañando a las producciones orales. Consiste en el empleo simultáneo de signos y habla que tiene como fin facilitar los intercambios comunicativos entre los alumnos sordos y sus padres y educadores oyentes, para posibilitar de esta manera un mejor aprendizaje del lenguaje oral.

Encontramos precursores de estos sistemas en la metodología de enseñanza desarrollada por el abate L'Epée en Francia en el siglo XVIII.

2.6.7.1. Características de la Comunicación Bimodal

El término **bimodal** fue introducido por Schlesinger (1978) para designar la asociación de dos modalidades: signada y hablada.

De manera general decimos que una comunicación es bimodal cuando se da un empleo simultáneo del habla junto a signos; esto es, de una modalidad oral-auditiva junto a una modalidad visual-gestual. El mensaje se expresa en dos modalidades al mismo tiempo, pero la lengua base, la que marca el orden de la frase y la que determina la sintaxis de las producciones, es la lengua oral. (Soltillo; 1993)

Es importante no confundir bimodal con **bilingüismo**. Con el primer término nos referimos a la característica de ciertos intercambios comunicativos basados en una lengua (*la oral*), aunque empleando dos modalidades diferentes de expresión (*vocal y gestual*). Por el contrario, cuando aludimos a bilingüismo hacemos referencia a la utilización de *dos lenguas diferentes* con distintas reglas gramaticales y, por tanto, imposibles de ser expresadas de forma simultánea.

Bajo la idea de la comunicación bimodal englobamos un continuo de posibilidades comunicativas en las que se emplean signos simultáneamente al habla. Se trata de acompañar con signos la producción oral.

En los años setenta, y especialmente en los EE.UU. surgieron numerosos sistemas comunicativos sobre una base bimodal. El objetivo para el que todos ellos fueron creados era, como ya hemos señalado, el de mejorar los intercambios comunicativos y educativos entre oyentes y sordos, pero sobre todo el de tratar de facilitar el aprendizaje de la lengua oral a través de las ayudas viso-gestuales que proporcionan los signos.

Todos estos sistemas tienen en común el empleo de ambas modalidades, todos ellos son, pues, bimodales. Sin embargo encontramos importantes diferencias entre ellos basadas en:

- *Las características de los signos que emplean;* algunos sistemas toman prestados los signos de la lengua de signos correspondiente, mientras que en otros casos sólo algunos signos tienen este origen, siendo otros completamente artificiales .
- *El grado de ajuste existente entre el habla y los signos que lo acompañan;* encontramos una amplia variedad debida fundamentalmente al objetivo con el que son empleados.

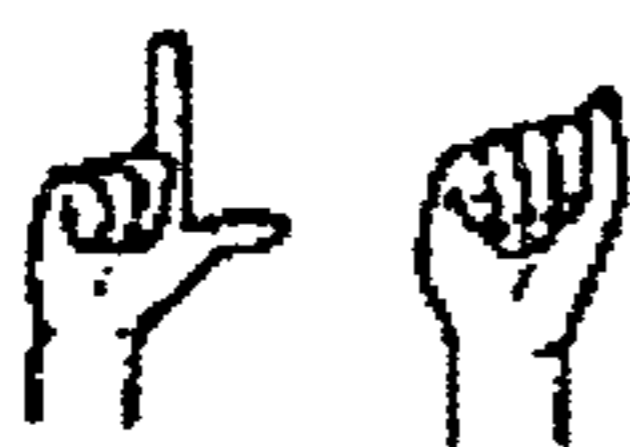
Así, hay sistemas que buscan una estricta correspondencia entre el habla y los signos que lo acompañan estableciendo una relación uno a uno: cada palabra se acompaña de un signo y viceversa (*éste es el caso del SEE I, Signing Exact English: Inglés Signado Exacto.*)

En el otro extremo encontramos formas de comunicación consistentes en acompañar con algunos signos el mensaje oral. Su objetivo es facilitar la comprensión del habla, para lo cual algunas palabras que pueden ser claves en el mensaje son, además de producidas oralmente, acompañadas de signos. Se trata de un apoyo al habla más que de un sistema propiamente dicho.³⁶

El ejemplo que se presenta a continuación puede servirnos para analizar algunos de los problemas de los ajustes entre dos modalidades. En el texto del cuento presentado, las palabras escritas se acompañan de signos. Estos signos han sido tomados de la lengua de signos española y del alfabeto dactilológico (*éste es el caso del signo que aparece asociado a la preposición «a»*). Sin embargo, el hecho de emplear elementos del vocabulario de la LSE no significa que estemos en presencia de la lengua de signos propiamente dicha, ya que los signos no se ajustan a la gramática de la lengua de signos, sino a la de la lengua oral.

En este ejemplo de bimodal, se ha buscado que cada palabra vaya acompañada de un signo correspondiente; sin embargo, podemos observar que esto no ocurre en todos los casos. Así, observamos que no hay signos para términos como «la», «los», «me» y «lo». Esto es debido a que el vocabulario de la lengua de signos no cuenta con signos concretos para estos términos orales.³⁷

Cabrían varias posibilidades; una de ellas es la de no incluirlos en el mensaje (opción tomada en el ejemplo que estamos discutiendo), otra, haber utilizado la dactilología, esto es, el deletreo manual para los artículos. Así, «la vieja» se hubiera convertido en:



La vieja

y una tercera posibilidad hubiera consistido en inventar un signo artificial para estos artículos.

³⁶ En Estados Unidos, se conoce con el nombre de Signes Supported English (Inglés Apoyado con Signos.)

³⁷ Por ejemplo, la LSE, al igual que otras lenguas orales (como por ejemplo el turco), no cuenta con artículos. Sin embargo el castellano oral tiene una gran variedad de artículos. ¿Cómo solventar este problema?

Los mismos problemas encontraremos si nos atenemos a otras características morfológicas. Por ejemplo; no encontramos un ajuste *exacto* entre ciertas formas verbales en su modalidad oral-escrita y su modalidad signada.

Bimodal hace referencia al empleo de dos modalidades, la acústico-vocal y la visuo-gestual, en la producción y comprensión de los mensajes. La búsqueda de un mayor o menor ajuste entre el mensaje oral y los signos que los acompañan está relacionada con el tipo de objetivos que se persigan con el empleo del sistema.

2.6.8. Sistemas Manualmente Codificados

Con el objetivo de visualizar de la manera más completa posible el habla, durante la década de los setenta, diversos autores trabajaron en la creación de sistemas bimodales.³⁸

El objetivo que perseguían los creadores de estos sistemas era el ofrecer a las personas sordas un sistema visual que representara el inglés oral de la forma más exacta posible, lo que incluía mantener el orden de producción oral, así como ajustar los signos a la gramática inglesa añadiendo, siempre que fuera necesario, signos artificiales que reflejaran características morfológicas de la lengua oral.

Históricamente, las personas que desarrollaron ambos códigos trabajaron juntas elaborando una serie de orientaciones y principios para inventar nuevos signos o cambiar signos existentes en el ASL, para así representar palabras inglesas. Sin embargo, cuando Anthony publicó en 1971 el SEE I, sus colegas no se mostraron satisfechos con los resultados y continuaron trabajando hasta desarrollar su propio sistema.

Los principios subyacentes a estos códigos son:

- El principio más básico es el de «un signo-una palabra». Para comprender este principio, tomemos el ejemplo de algún término con múltiple significación como la preposición 'de':

-Este tren es *de* María.

-Juan llega *de* Barcelona a las 10.

- Me he comprado un jersey *de* angora.

³⁸ Así surgieron el Seeing Exact English: SEE I y el Signing Exact English: SEE II (Gustason, Pfetsing y Zawolkow, 1972). Dada su estricta correspondencia con la lengua oral, fueron denominados Manually Coded English (Inglés Manualmente Codificado)

En estos tres ejemplos el término «de» es el mismo, aunque conlleva significados muy diferentes. En el primer caso significa **posesión**, en el segundo **procedencia** y en el tercero **materia**. Si quisiéramos visualizar a través de signos estos diferentes «de» encontramos que la lengua de signos española posee tres signos diferentes dependiendo de cada significado, como se ve en las siguientes ilustraciones:



Figura 100.
De (posesión).

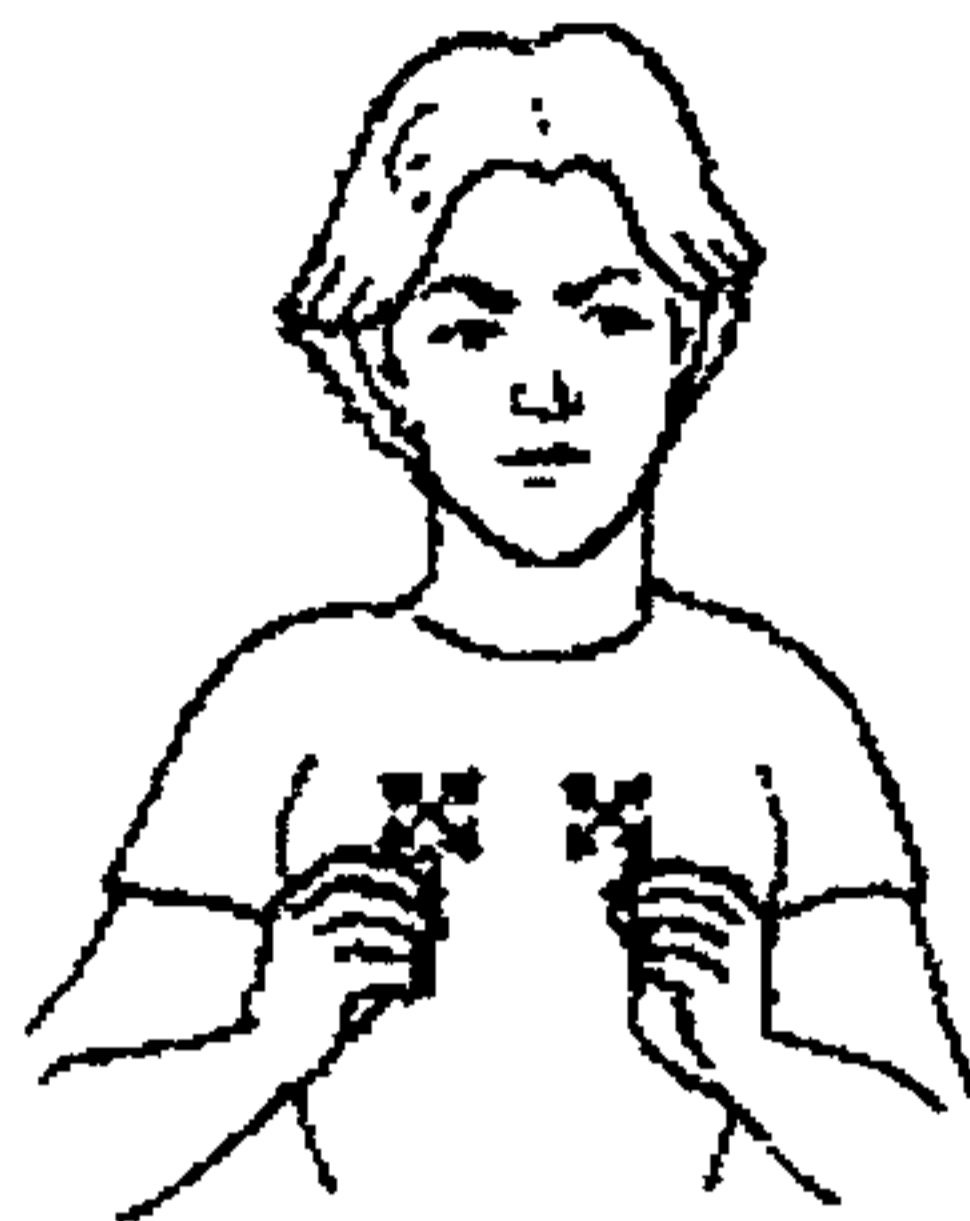


Figura 101.
De (procedencia).

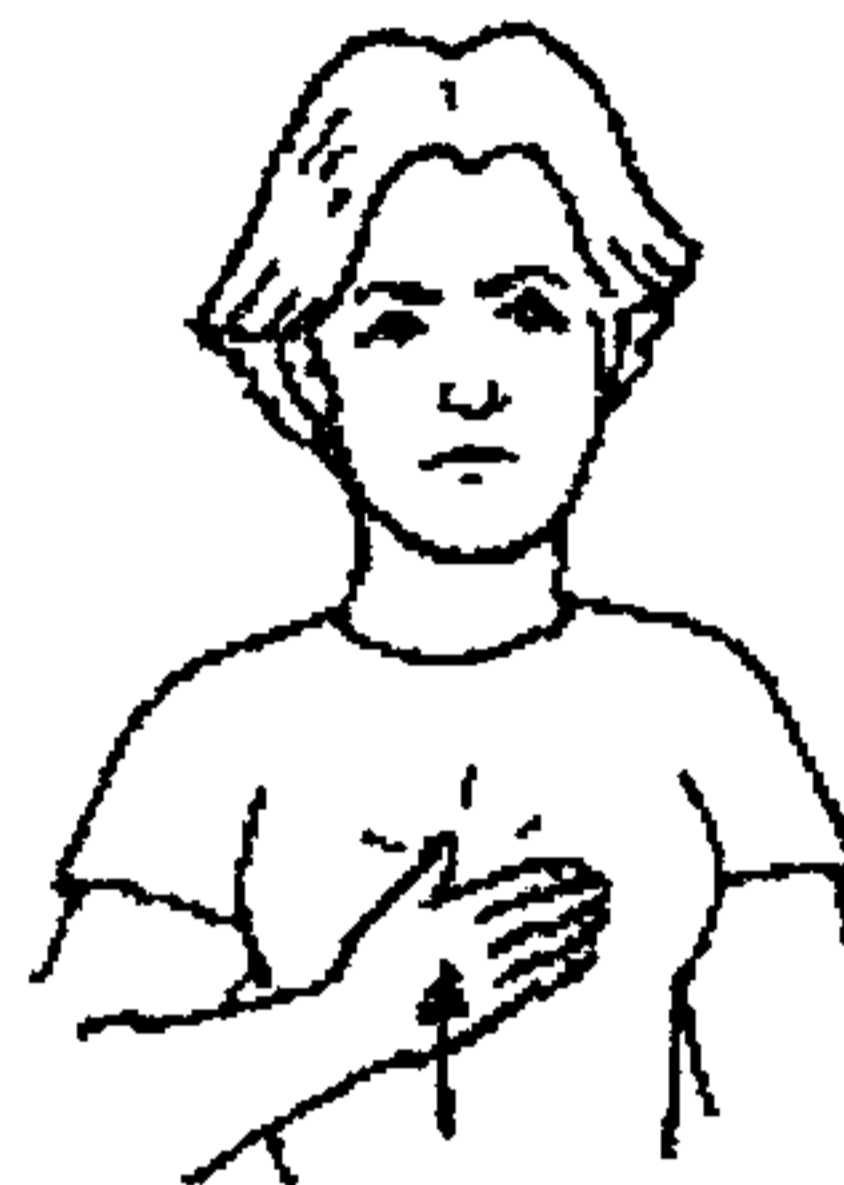


Figura 102.
De (materia).

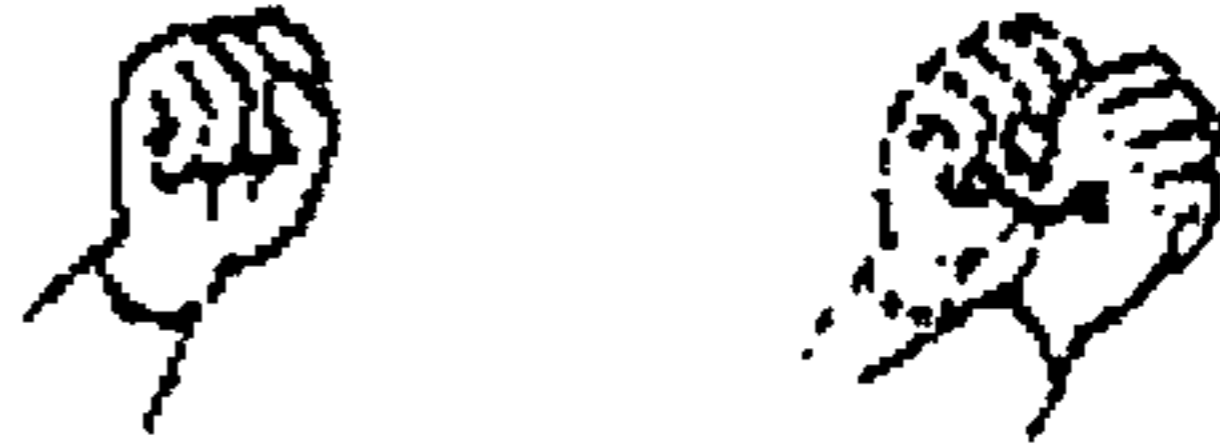
Los sistemas manualmente codificados (*podríamos referirnos a los mismos como bimodales estrictos*) emplearían un solo signo para los tres *de*, de la misma manera que en la lengua oral empleamos un solo término.

Otro importante principio es que los afijos deben ser representados de forma manual. Para ello inventaron una serie de signos que funcionaran como los afijos del inglés oral. Así, por ejemplo, el término **happily** (*felizmente*) se convertiría en «**happy + ly**» tomando el signo **happy** de la Lengua de Signos Americana (ASL) y empleando un signo inventado de forma artificial para el afijo **aly**».

En el texto básico en el que describen su sistema, Gustason, Pftzing y Zawolkow (1972) estiman que el SEE II emplea aproximadamente 70 afijos y se compone de un 61% de signos del ASL, un 18% de signos de ASL modificados y un 21% de nuevos signos inventados.

El mismo año en que fue publicado el SEE II, Harry Bornstein y sus colaboradores desarrollaron en el Gallaudet College un código manual diferente para el inglés. Se llamó **Signed English**. Este proyecto se planteó con el fin de desarrollar un sistema manual que pudiera ser empleado junto al inglés oral por niños preescolares.

Al igual que los otros sistemas, emplea un signo por cada palabra aunque tiene un número de signos para los afijos mucho más limitado, unos 12. En las siguientes figuras observamos algunos signos empleados para expresar ciertas marcas morfológicas del inglés oral:



3rd person singular: -s possessive: -'s
walks, eats, sings cat's, daddy's, chair's



comparative: -er superlative: -est
smaller, faster, smallest, *fastest*,
longer longest



opposite of : un-
(made before the sign
word, as prefix)
unhappy, unimportant.

(Tomado de Bomstein y Saulnier, 1987, p.XI.)

Bomstein elaboró un diccionario así como algunos cuentos en los que los signos eran asociados a las palabras para facilitar la enseñanza de la lectura.

Actualmente existe una gran controversia acerca de la utilidad de sistemas bimodales que podrían considerarse estrictos, como los representados por los sistemas manualmente codificados que acabamos de comentar. Hay muchas dudas acerca de si estos sistemas funcionan bien, de si es posible producir de forma *completa* los mensajes tanto en una modalidad oral como signada, de si facilitan la comprensión o por el contrario la dificultan y si, por tanto, consiguen el objetivo para el que fueron creados: enseñar la lengua oral a los alumnos sordos.

Además, han sido fuertemente criticados por la manipulación que realizan con los signos que toman de la lengua de signos. Estas controversias tienen lugar principalmente en los EE.W. (Johnson, Lidell y Erting, 1989), ya que, como hemos señalado, ha sido en este país en el que se desarrollaron estos sistemas que podemos considerar como bimodales estrictos.

2.6.9 Idiomas Signados

Bajo la filosofía de la comunicación total surgieron en diferentes países numerosos intentos de flexibilizar y facilitar los intercambios comunicativos con los alumnos sordos.

Surgieron así sistemas de comunicación simultánea o bimodal pero con una correspondencia menos estricta entre las palabras y los signos que la de los sistemas manualmente codificados. Se trata de los idiomas signados (*francés signado, sueco signado, inglés signado, etc.*)

A diferencia de otros países, en España no se cuenta propiamente con un sistema que se pueda denominar **español signado**, ni se han desarrollado tampoco sistemas similares a los descritos en el apartado anterior, esto es, lo que se denominaría un **español signado exacto**.

Es probable que esto se deba a que en la década de los ochenta, España comenzó a plantear la necesidad de modificar las estrategias de intervención comunicativa y educativa seguidas con los alumnos sordos. En esos años, los sistemas bimodales estrictos estaban recibiendo gran número de críticas por considerarse, como hemos señalado, poco efectivos para el objetivo con el que habían sido creados.³⁹

En 1982, Monfort, Rojo y Juárez publicaron su **Programa Elemento de Comunicación Bimodal**. Este programa, ampliamente difundido, utiliza el léxico de signos de la lengua de signos española, aunque incorpora la dactilología o signos artificialmente elaborados para ciertas palabras que no tienen correspondencia en la lengua de signos⁴⁰

³⁹ Las propuestas de Comunicación Bimodal existentes en España (Monfort; Rojo y Juárez, 1982; Alonso, Díaz-Estébanez, Madruga y Valmaseda, 1989) surgieron a partir del trabajo con padres de niños sordos y se han desarrollado principalmente con el objetivo de dar a conocer un vocabulario básico en signos seleccionado para niños menores de siete años.

⁴⁰ Por ejemplo, el verbo *ser*, artículos, ciertas preposiciones...

La Introducción a la Comunicación Bimodal, editada por el CNREE (1989), cuenta con el apoyo de un vídeo que facilita el aprendizaje de los signos. Éstos están tomados de la lengua de signos española. No se presentan signos creados artificialmente, aunque se ofrece la posibilidad de utilizar la dactilología para deletrear palabras sin correspondencia en la lengua de signos.

Se ofrece un vocabulario básico y serán los usuarios (*padres o profesores*) quienes tomen las decisiones respecto al grado de ajuste entre los signos y la producción oral. Obviamente estas decisiones dependerán, de los objetivos que se persigan.

En cualquier caso, ambas propuestas de comunicación bimodal estarían más cerca de lo que puede considerarse un **español signado que un español manualmente codificado.**

3. Marco Metodológico

3.1. Método

La investigación es de tipo descriptiva.

3.2. Objetivos

3.2.1. Objetivo General

- Describir los sistemas alternativos de comunicación en niños y niñas con sordoceguera aplicados en FUNDAL.

3.2.2. Objetivos Específicos

- Describir los sistemas alternativos que utiliza FUNDAL, para tratar a niños y niñas con sordoceguera.
- Describir los resultados obtenidos con la utilización de los sistemas alternativos de comunicación en FUNDAL.

3.3. Técnica

Las técnicas utilizadas para recopilación de información fueron:

- Consulta bibliográfica y documental
- Observación participante
- Entrevista Estructurada o dirigida (*a especialistas*)

3.4. Instrumentos

Se utilizaron los siguientes:

- Guía de observación para anotar la información observada con el propósito de visualizar los cambios que se presenten en la muestra del estudio.
- Cuestionario para entrevista

4. Análisis de Resultados

Según el análisis de resultados, los sistemas alternativos de comunicación en niños y niñas con sordoceguera aplicados en FUNDAL, se utilizan a partir de un diagnóstico que se realiza al alumno o alumna antes de ingresar al Centro Educativo, para determinar el nivel comunicativo del niño o niña con sordoceguera.

4.1 Diagnóstico para determinar el Sistema Alternativo de Comunicación a Utilizar en FUNDAL con un Niño y Niña con Sordoceguera

Para utilizar sistemas Alternativos de comunicación en FUNDAL primero se hace un análisis de comunicación al alumno o alumna que se desee ingresar al Centro Educativo. Se debe establecer dónde está el niño o niña con sordoceguera para partir y ver qué formas y que funciones de la comunicación está usando espontáneamente.

El término alternativo dentro de los sistemas de comunicación, va ligado al término aumentativo de los mismos sistemas. Los términos alternativo y aumentativo son complemento uno del otro para ampliar las posibilidades para comunicarse. Si el niño está acostumbrado a ser manejado por su facilitador, no se le da la oportunidad de interactuar con otros, por lo tanto, según Diana Bonilla, maestra del Centro Educativo FUNDAL y hermana de Alex, no puede experimentar en actividades que le ayuden a aumentar su vocabulario; y además, debemos ver que otro medio alternativo podemos ofrecerle para que pueda ampliar sus posibilidades en la forma de comunicarse.

Los sistemas alternativos que se utilizan en FUNDAL se hace en base a una evaluación hacia el alumno o alumna y, posteriormente se hace un mapa de comunicación con las familia donde se determinan las necesidades del alumno y sus habilidades, así como potencialidades; entonces se define el sistema alternativo y aumentativo. Por lo tanto, se observan aspectos como características del alumno, gustos, disgustos, miedos, sueños, deseos, necesidades, habilidades.

Según Diana Bonilla "En FUNDAL se utilizan los mapas de comunicación que fueron creados con el objetivo de conocer los sueños y deseos que tiene la familia para el alumno y, así, poderlos equilibrar con el trabajo del centro educativo. No van de la mano en función de las necesidades que nosotros veamos; sino que en función de lo que la familia quiera alcanzar." Generalmente, se le pide a la familia que dibuje al niño, para ver ¿cómo es?, ¿cuáles son sus cualidades y características?"

4. Análisis de Resultados

Según el análisis de resultados, los sistemas alternativos de comunicación en niños y niñas con sordoceguera aplicados en FUNDAL, se utilizan a partir de un diagnóstico que se realiza al alumno o alumna antes de ingresar al Centro Educativo, para determinar el nivel comunicativo del niño o niña con sordoceguera.

4.1 Diagnóstico para determinar el Sistema Alternativo de Comunicación a Utilizar en FUNDAL con un Niño y Niña con Sordoceguera

Para utilizar sistemas Alternativos de comunicación en FUNDAL primero se hace un análisis de comunicación al alumno o alumna que se desee ingresar al Centro Educativo. Se debe establecer dónde está el niño o niña con sordoceguera para partir y ver qué formas y que funciones de la comunicación está usando espontáneamente.

El término alternativo dentro de los sistemas de comunicación, va ligado al término aumentativo de los mismos sistemas. Los términos alternativo y aumentativo son complemento uno del otro para ampliar las posibilidades para comunicarse. Si el niño está acostumbrado a ser manejado por su facilitador, no se le da la oportunidad de interactuar con otros, por lo tanto, según Diana Bonilla, maestra del Centro Educativo FUNDAL y hermana de Alex, no puede experimentar en actividades que le ayuden a aumentar su vocabulario; y además, debemos ver que otro medio alternativo podemos ofrecerle para que pueda ampliar sus posibilidades en la forma de comunicarse.

Los sistemas alternativos que se utilizan en FUNDAL se hace en base a una evaluación hacia el alumno o alumna y, posteriormente se hace un mapa de comunicación con las familia donde se determinan las necesidades del alumno y sus habilidades, así como potencialidades; entonces se define el sistema alternativo y aumentativo. Por lo tanto, se observan aspectos como características del alumno, gustos, disgustos, miedos, sueños, deseos, necesidades, habilidades.

Según Diana Bonilla "En FUNDAL se utilizan los mapas de comunicación que fueron creados con el objetivo de conocer los sueños y deseos que tiene la familia para el alumno y, así, poderlos equilibrar con el trabajo del centro educativo. No van de la mano en función de las necesidades que nosotros veamos; sino que en función de lo que la familia quiera alcanzar." Generalmente, se le pide a la familia que dibuje al niño, para ver ¿cómo es?, ¿cuáles son sus cualidades y características?"

Aquí se revela cuánto es que conocen al niño. Luego se enumeran los gustos, ¿qué les gusta? ¿qué no les gusta? Además, identifican sus miedos, sueños y deseos de la familia

Así, observar que otra estimulación recibe el niño para que pueda comunicarse sin encasillarse en habla; aumentando su comunicación con otros sistemas, decidir que otros mecanismos se pueden utilizar para comunicarse, ya que no oye ni mira⁴¹. Los mapas de comunicación fueron enseñados por profesionales de Hilton Perkins específicamente el Sr. Steve Perrault y la Dra. Maria Bove.

En Enero de 1998, el Consorcio Nacional de asistencia técnica para Niños y Jóvenes Adultos que son Sordos-Ciegos (*NTAC siglas en inglés*) encuestó a más de 500 familias con niños que tienen sordoceguera. Los resultados indicaron que la comunicación era una cuestión muy importante. En respuesta, NTAC y la Asociación Familiar Nacional para Sordos-Ciegos (*NFADB sus siglas en inglés*) copatrocinó dos talleres nacionales para padres con el tema de comunicación en 1998 y 1999.

Durante estos talleres, NTAC produjo una serie de hojas informativas de comunicación, principalmente para padres y familias de niños con sordoceguera; éstos son utilizados por FUNDAL como hojas informativas de comunicación dirigidas a padres, donde cubre un aspecto particular de la comunicación, cuyo objetivo es orientar temas fundamentales no complejos, relacionados a las necesidades de comunicación de los niños con impedimentos visuales y auditivos.

La familia de un niño y niña con sordoceguera juega un rol importante, por lo que se les pide que dibujen al niño, ¿cómo es?, ¿cuáles son sus cualidades y características? Luego de este proceso, se escoge algo que al niño o niña con sordoceguera le guste mucho, por ejemplo; bañarse (*a algún niño que le guste el contacto con el agua*). Lo importante es que sea un diálogo.

En la mayoría de interacciones con un niño o niña con sordoceguera, no se da oportunidad a que pueda tener control en el diálogo.

Por ejemplo: al llevarlo a la cocina y que no esté el plato; esta es una oportunidad para que busque el plato. También, debe escoger entre las prendas de vestir, ¿cuál le gusta más?; no únicamente vestirlo. Lo que se pretende con este proceso es **motivar un diálogo**, es decir, analizar una situación particular. Ahí se ve que función, dentro de los mapas de comunicación, está entrando en juego.

⁴¹Pueden ser lenguaje de señas o pictogramas como una de las alternativas. Explicados en el apartado 2.5 (Sistemas Alternativos de Comunicación con Ayuda).

Diana Bonilla comenta que, en el Centro Educativo de FUNDAL, dentro de su experiencia en cuanto a la aplicación de sistemas alternativos de comunicación, éstos son sistemas diferentes e innovadores. Lo que rige el éxito en la aplicación de los sistemas alternativos de comunicación, es que tan universales puedan llegar a ser.

El objetivo no es que tenga un sistema alternativo de comunicación, sino que utilice uno que sea el más cercano a lo que podrían manejar todos. El sueño de todo padre de familia de un niño y niña con sordoceguera es que pueda aprender a escribir, leer y hablar. Pero el habla no es la una alternativa por distintas funciones motoras. Esto no quiere decir que el habla sea la única manera de comunicarse.

4.2 Sistemas Alternativos de Comunicación en Niños y Niñas con Sordoceguera aplicados en FUNDAL

El Centro Educativo de FUNDAL, apoya su material educativo con las tarjetas de Meyer y Jonson⁴², que les permite comunicarse a los niños y niñas con sordoceguera, además del apoyo visual. El que aprende lenguaje de señas no necesita algo extra para hacerlo. Existen personas que necesitan la ayuda de la tecnología en su comunicación; aparatos de Braille; audífonos (*su voz se ve distorsionada al perder parte de su audición*).

Dentro de los sistemas alternativos de comunicación con ayuda, está la lecto escritura (*la letra impresa*). Según la Licenciada Carmen Lucía Guerrero, Directora del Centro Educativo de FUNDAL, los sistemas alternativos de comunicación son "lo que se necesita extra a mi cuerpo para poderme comunicar y lo que yo, con mi cuerpo, comunico"

Los sistemas Alternativos y Aumentativos son todo un enfoque de ver la comunicación. Surgen a través del trabajo de los terapeutas del habla que buscaban que el niño hablara.

Diana Bonilla, maestra del Centro Educativo de FUNDAL y hermana de Alex, apunta que la **comunicación aumentativa** "busca elevar el nivel del habla. Se enfoca cuando el niño o niña con sordoceguera posee la función que se puede estimular para aumentar la complejidad y universalidad en la habilidad que ya tiene y llegar a una manejar una comunicación más universal."

Además, agrega que la **comunicación alternativa** "ofrece posibilidades cuando el habla no es posible. Poder tener alguna forma de comunicación que le funcione mejor al niño y niña con sordoceguera."

⁴² Explicados en el apartado 2.5 (Sistemas Alternativos de Comunicación con Ayuda)

Por ejemplo: los pictogramas, para los que tienen restos visuales; lenguaje de señas (*no solo para sordos*), para personas que escuchen y no tengan habilidad motora pero si para mover sus manos.

Ofrecer una alternativa cuando una función de la comunicación no es posible, para que el niño o niña con sordoceguera se pueda integrar a la comunidad.

4.3 Comunicación Expresiva y Receptiva

La comunicación **receptiva** es el proceso de recibir y entender un mensaje de otra persona. Puede ser entendido como la entrada. La comunicación **expresiva** es el mensaje para otra persona. Es el significado por el cual se expresan los sentimientos, deseos, gustos o disgustos, comentarios e intentos hacia otros. La comunicación expresiva puede ser enseñada como la salida. Para que haya una comunicación efectiva, deben ocurrir ambas comunicaciones, tanto la expresiva como la receptiva.

La mayoría de niños y niñas que asisten al Centro Educativo FUNDAL manejan una comunicación receptiva, no tanto expresiva.

Como ser social, debe ser capaz de recibir y entender mensajes de otros. Además, ser capaz de enviar mensajes para informar deseos, necesidades, elecciones, sentimientos y expresiones. La comunicación receptiva y expresiva permite a las personas estar conectadas. Se necesitan ambas para completar el ciclo de la comunicación.

El Centro Educativo de FUNDAL, cuando realiza alguna de sus actividades, como en el caso de entablar comunicación con un niño o niña con sordoceguera en actividades de tomar turnos, se le muestra ambas comunicaciones, expresiva y receptiva. Al intercambiar roles con el niño como receptor y emisor, el niño tiene la oportunidad de tener una conversación, no simplemente responder a una orden o dirección.

Es importante identificar y tomar ventaja de las oportunidades para comunicarse que permitirán el desarrollo de ambas comunicaciones. Cuando un niño o niña con sordoceguera ha aprendido esto, será capaz de desarrollar y expandir relaciones, expresar necesidades y deseos y aprender acerca de rutinas, incluyendo el principio y final de una actividad.

Por ejemplo: una madre dando desayuno a su niño.

Emisor: la madre	Receptor: la madre
Mensaje: ¡Muerde!	Mensaje: Sonrisa del niño (<i>Respuesta</i>)
Receptor: el niño	Emisor: el niño

Posteriormente, el niño sonríe; por lo tanto el mensaje se comprende a partir de la sonrisa del niño. Es decir, si sonrió, es que quiere más. Por lo tanto se da la retroalimentación o feedback.

Lo ideal es que los niños y niñas con sordoceguera en FUNDAL, aparte de expresar necesidades, puedan expresar sentimientos, sensaciones, aunque todos éstos es más difícil poder expresarlos de manera espontánea.

Por ejemplo; no se puede expresar **bonito está el día**; es un nivel bastante elevado dentro del lenguaje y dentro del pensamiento también.

Las cinco características importantes de las comunicaciones receptiva y expresiva son: formas, funciones/intentos, contenido, compañeros y el ambiente físico.

4.3.1 Formas

Es la manera en la cual se recibe y envía comunicación. Todos los niños empiezan usando formas concretas simples de comunicación antes de que usen el habla, lenguaje de señas u otra forma abstracta (*simbólica*). Los niños y niñas con sordoceguera podrán necesitar formas adaptadas de comunicación receptiva para que así sepan qué es lo que les va a suceder.

Las formas **no simbólicas** de comunicación incluyen vocalizaciones, movimiento corporal, uso de objetos y gestos. **Formas simbólicas** incluyen signos manuales, habla o el uso de símbolos en aparatos electrónicos alternativos (*como tabla de comunicación de ocho interruptores*).

La mayoría de los niños típicos utilizan una forma primaria para comunicarse expresiva y receptivamente (*habla*). Los niños y niñas con sordoceguera usarán una forma para comunicación expresiva (*gestos, movimiento corporal...*) y una forma diferente para la comunicación receptiva (*objetos, dibujos...*)

Probablemente al comunicarse con un niño o niña con sordoceguera, habrá una forma de comunicación para expresión y otra diferente para

recepción. Elegir una forma dependerá de las habilidades sociales, físicas, preceptuales y cognitivas del niño.

Entre algunas formas receptoras de comunicación se encuentran: el objeto-señal y señales de toque (*tacto*), dibujos, fotos, gestos, representaciones tangibles, lenguaje a señas, palabras escritas, habla/vocalizaciones. Algunas formas de comunicación expresiva: movimiento corporal, tocar objetos y/o personas, conducta desafiante, gestos, vocalizaciones, lenguaje, palabra escrita, modos aumentativos-auxiliar o técnicas que suplen el habla.

La manera en que una persona se comunica es considerada la forma de comunicación. Pueden ser imaginadas en una serie que va de formas básicas, como llorar o sonreír, a formas más avanzadas, tales como hablar o lenguaje a señas.

Las formas de comunicación pueden ser colocadas en categorías que ayuden a entender el desarrollo de la secuencia de comunicación. Son los movimientos corporales; ¿cómo se expresa? ¿Por qué es sordociego? ¿Qué restos tiene para comunicarse?, se dividen en:

- Parte pre-simbólica

Aquí se encuentran los **movimientos corporales y el lenguaje corporal** (*Ver anexo 3, fotografía 14*); los movimientos del cuerpo y la expresión facial pueden comunicar agrado, desagrado, molestia y preferencias. También está la **vocalización**, que no es muy clara en el niño y niña con sordoceguera al transmitir el mensaje, aunque el sonido es diferenciado y específico.

- Simbólico – emergente

Cuando un niño y niña con sordoceguera al comunicarse utiliza los **objetos de representación**, el objeto se toma como referencia de la acción (*qué quiere hacer*), persona (*a la que quiere acudir*) o lugar (*al que se quiere dirigir*). También están los **gestos de movimiento**, que son movimientos determinados para comunicar un mensaje específico. Además, en esta forma de comunicación están los **gestos contextuales**, que consisten en dibujos resaltados con gesto creados por los mismos niños y niñas con sordoceguera, y están en el lugar o frente al objeto para expresar o comprender el mensaje. Y los **gestos naturales**, considerados más icónicos y universales. Tales como gestos para comer, dormir, negar... fácilmente expresados y comprendidos.

- Simbólico

Dentro de esta forma se encuentran las **señas aisladas**, que consisten en comunicación telegráfica y en la utilización de señas de manera aislada sin una estructura formal; Las **vocalizaciones** que expresan de forma muy clara y discriminada el mensaje, es un intento más formal de utilizar le habla; el **lenguaje de señas**, que es la utilización de señas con una estructura formal. El **Habla** consiste en la utilización de comunicación verbal formal, aplica el habla de forma funcional; la expresión y comprensión se encuentra a través de la **lectura y escritura**. Por último, el **braille**, que es un sistema de lecto-escritura con base en puntos utilizado por personas no videntes.

Es importante saber que un niño o niña con sordoceguera utiliza las formas de comunicación en orden de fomentar interacciones que suceden entre él (*ella*) y otros. También, introducir y usar diferentes formas con el niño o niña con sordoceguera para que tenga más oportunidades de expandir su comunicación.

4.3.2 Funciones (*intentos*)

Se refiere al intento de comunicación del que expresa. La función explica la razón para comunicarse. Los niños aprenden típicamente a expresar simples funciones de comunicación antes de que utilicen funciones complejas. Algunos intentos/funciones básicas de comunicación pueden incluir protestar, llamar atención, pedir algo o solicitar a alguien, comentar, ofrecer y preguntar. Algunas funciones más complejas incluyen bromear, mentir y persuadir.

Las funciones de la comunicación (*uso de códigos*) tienen su base en la forma en que los niños y niñas con sordoceguera utilizan la comunicación.

Por ejemplo, si se le dice **vamos**, él o ella se van, quiere decir que únicamente sigue instrucciones y no expresa necesidades. Si él o ella solicitan actividad o personas, se recomienda observar cómo usa la comunicación aunque no sean señas formales ya acordadas.

Según la experiencia de FUNDAL, las funciones de la comunicación se encuentran de la siguiente manera:

- | | |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Informar --(If)-- | Dar únicamente información: indicar la ubicación de las cosas, la actividad a realizar, el lugar en donde se realizarán, el agrado o desagrado hacia determinada a, actividad u objeto... |
| Instrucción --(Is)- | Órdenes, instrucciones para realizar determinada actividad. |

Afirmar ---(A)----- Comunicar que el mensaje ha sido comprendido, reflejar la acción. También puede funcionar como un refuerzo.

Reforzar ---(R)---- Motivación para continuar, tanto la comunicación como el comportamiento.

Desalentar ---(Di)- (*Discourage*) Cualquier intervención que desanime o desaliente el mensaje que se intenta comunicar. puede darse al desviar la atención al terminar de el mensaje.

Requerir
Objeto ---(RO)---- Comunicar la necesidad de obtener o utilizar un objeto determinado.

Requerir
Actividad---(RA)-- Comunicar la necesidad de realizar una actividad específica.

Requerir
Persona---(RP)--- Comunicar la necesidad de interactuar con una persona determinada.

Requerir
Información---(RI)- Expresar la necesidad de obtener información del entorno, de la actividad, de la persona con quien se interactúa, de la función del objeto...

Comentario
Social ---(CS)-- Expresiones de interacción entre dos personas acerca del entorno, de las emociones, de las condiciones del clima, de la apariencia física... ⁴³

Autonomía
---(Au)----- Reflejan la capacidad de elección y la expresión de estas preferencias personales.

Los seres humanos se comunican por necesidad.

Por ejemplo: cuando un niño empieza a hacer sus intentos para comunicarse, aprende con base en acción y reacción. Cuando un recién nacido llora, se le da el biberón. El bebé aprende a reaccionar ante la respuesta del adulto. Por eso, es necesario ir leyendo la forma en que el niño expresa necesidades.

⁴³ Por ejemplo: Qué frío está el día; Qué linda tu blusa; Canciones.

Luego viene lo que es el análisis de la siguiente forma:

¿Cómo se comunica? *Llora* ¿Por qué llora? ¿Cuándo llora? ¿Qué quiere decir al llorar?

La estructura del lenguaje ante ese llanto, que él no tiene conciencia del significado, se manifiesta a través de su propio cuerpo. Ahí aparecen los estímulos **diferenciados e indiferenciados**. La educación de un niño sordociego no es tan diferente a cómo se aprende comúnmente, la diferencia radica en que se basa más en la rutina.

El límite para aprender depende del interés o estímulo que tenga el adulto hacia el niño y niña con sordoceguera. A medida que se quitan las oportunidades que hagan las actividades por sí mismos, se les limita a dar más; la razón para limitar oportunidades es por no arriesgar, además se debe tener en cuenta el diagnóstico.

Muchas y diferentes formas pueden ser usadas para comunicar una función.

Por ejemplo, el niño puede hacer un berrinche, dar un objeto o signar una palabra para regular la conducta de otra persona. Las funciones de la comunicación pueden tener un rango desde simple a complejo (Wetherby, Reichle & Pierce, 1998)

4.3.3 Contenido

Cada forma y función que se utiliza comunica algo, donde involucra la gente, lugares, acciones, posesiones y sentimientos que hay en la vida del niño. Los niños deben experimentar diferente gente, objetos y actividades antes de que sean capaces de comunicar algo cerca de ellos.

4.3.4 Compañeros

Los proveedores de cuidado de los niños son los primeros compañeros para comunicarse.

Todas las personas que interactúan con niños y niñas con sordoceguera deben de ser capaces de entender y usar las mismas formas que los niños usan. Los compañeros se deben de comunicar frecuentemente con el niño o niña con sordoceguera en orden de enseñarle las formas y funciones de comunicación. Los hermanos e iguales también son compañeros de comunicación muy importantes.

4.3.5 Ambiente Físico

El ambiente físico se refiere al sitio en donde la interacción de la comunicación toma lugar. Los ambientes principales de los niños son su casa, escuela y comunidad. Dentro de estos ambientes, cada niño tiene sub ambientes variables, tales como el salón familiar, la cocina, el patio de recreo y el cine.

Es importante que los niños tengan acceso a muchos ambientes en orden de aprender cerca de qué comunicar dentro de los ambientes y ser capaz de generalizar a través de esos ambientes.

4.4 Uso de la Vía Táctil como Canal de Comunicación

La vía táctil como canal de comunicación, según Gilberto Cascante (2004; p79) "Es preferencial cuando se utiliza de forma principal y sistemática para transmitir elementos organizados y codificados que cumplan la función de lenguaje." Es decir que, si se hace una diferencia entre el lenguaje como sistema de códigos y su soporte acústico (*el habla*), el canal visual sigue siendo complementario. Cuando se utiliza un soporte no acústico, sino visual, entonces se considera como vía preferencial. (*Ver anexo 3, fotografía 10*)

La vía táctil ha sido considerada siempre como una vía menor frente a las otras dos grandes, la auditiva y visual. Desde el punto de vista filosófico, siempre ha sido considerada como muy inferior a la vista o al oído.

Al utilizar el tacto más como vía de relación con el mundo físico, como sensación, como un sentido más que hay que desarrollar, como rudimento de la presencia de un sonido, como elemento psicomotor de relación con el movimiento, no se está utilizando la vía táctil como un canal preferencial. En cambio, cuando este movimiento o sensación táctil se codifica para transmitir un significado, es decir, se convierte en el soporte físico de una transmisión elaborada que llamamos *lenguaje*, entonces si que es un canal preferencial, y cuanto mayor elaboración y codificación permita este soporte físico, como el habla en el canal auditivo, mayor será su aprovechamiento.

4.4.1 Aspectos Fisiológicos del Canal Táctil

La piel es una superficie receptora que responde a una gran variedad de estímulos y da origen a una enorme gama de sensaciones. Las mejor estudiadas son las de presión, vibración, temperatura y dolor. Algunas de estas modalidades están relacionadas entre sí.

Los receptores cutáneos se adaptan a la presión estática, pero se mantienen siempre activos al ser estimulados con cambios de presión como las vibraciones mecánicas y complementan el trabajo del oído en la detección de tonos de baja frecuencia. La consecuencia de la sensación en la piel varía según la región que se considere. Hay regiones en las que se espesa, como los pies, y otras en las que es delgada, como en los labios.

La piel es sensible a diversos tipos de energía y especialmente a las vibraciones mecánicas. Los receptores cutáneos que se han identificado como adecuados para recibir la estimulación vibratoria son los corpúsculos de Pacine, cuerpos esféricos que contienen varias capas, concéntricas en forma similar a las capas de una cebolla. Para Gilberto Cascante (2004; p81) "Tales corpúsculos tienen una longitud de hasta 1 mm y una anchura de alrededor 0.5 mm; por lo tanto, son los receptores cutáneos de mayor tamaño."

A nivel cerebral, existe una zona definida por su relativa especificidad para las sensaciones táctiles. El sistema nervioso del ser humano, dispone de vías de acceso desde los receptores situados por todo nuestro cuerpo hasta los centros cerebrales

Lo importante es que esa sensación rompa la barrera que separa el exterior del interior del cerebro, cosa que se hace mediante los sentidos. Una vez que se accede al cerebro, aunque en principio la información guarda cierta especialización modal⁴⁴, a partir de este momento comienza un proceso supramodal, con lo que la información específica se convierte en impulsos nerviosos donde todos son iguales. Es lo que se denomina la Ley de Abstracción Creciente. Por lo tanto, lo importante es acceder al interior de los procesos mentales, puesto que entonces ya no es tan importante saber por qué sentido se ha entrado, lo importante es entrar.

4.4.2 Aspectos Físicos de la Percepción Táctil

El proceso de percepción del habla no es solamente un proceso basado en características acústicas, sino que tiene un fuerte componente psicolingüístico. Por ello, aunque los datos que nos proporciona el análisis acústico del habla en relación con la receptividad de la piel son importantes, ello resulta insuficiente para comprender el proceso de recepción del habla como elemento que, además de sonidos, se compone de comprensión y al que subyace otro tipo de procesos cognitivos y lingüísticos.

El conocimiento acerca del desarrollo del lenguaje en personas con sordoceguera congénita, como en el caso de Alex, se basa mucho más en la forma natural en la que los niños y niñas videntes y oyentes desarrollan sus competencias comunicativas, que en el desarrollo del lenguaje de las personas en general.

⁴⁴ El sonido todavía conserva propiedades del sonido, el tacto conserva propiedades del tacto, la visión conserva propiedades de la vista.

Las estrategias de intervención para el desarrollo del lenguaje se deben basar en las estrategias centrales del desarrollo de la comunicación pre-verbal, es decir, que el desarrollo del lenguaje surge de la comunicación pre-verbal. (Rodbroe; 2002). Entonces, se debe crear las circunstancias para que exista una variación del mismo tipo de experiencias comunicativas que se debe creer son esenciales en el desarrollo normal; éstas, se caracterizan por ser el niño o niña con sordoceguera quien inicia y controla la comunicación.

En FUNDAL se aplica el rol del interlocutor (*maestro*), quien primero sigue e identifica el centro de atención del niño y niña con sordoceguera, así como sus expresiones; luego, reacciona ante las mismas, de manera que las transforma en temas comunes para la interacción dentro de la conversación. El papel del interlocutor, según Inger Rodbroe (2002) consiste en:

- Proporcionar el acceso a encuentros de interacción motivadoras que es probable que el niño describa.
- Basándose en el conocimiento de estos encuentros interactivos, el adulto puede interpretar las expresiones del niño como que se remiten a una representación mental de algunos aspectos de estos encuentros.
- Hacer la interpretación accesible al niño mediante la imitación de la forma de expresión y desarrollando la misma. El desarrollo contiene elementos lingüísticos.
- Buscar la reacción del niño.
- Interpretar la reacción del niño. Y así sucesivamente.

El lenguaje surge en el seno de encuentros de interacción comunicativa pre-lingüística, el transcurso dinámico de la interacción tiene que mantenerse antes de que el niño o niña con sordoceguera pueda comprender elementos nuevos y más avanzados como los signos.

No se sabe con exactitud la forma correcta ni el tiempo apropiado para que el niño o niña con sordoceguera capte un nuevo estímulo, debido a que éste es el resultado de una evaluación creativa continúa del adulto.

La comunicación exige una continua y organizada atención del interlocutor, un tema y un mensaje. Según Rodbroe (2002) es un proceso que resulta mucho más complicado que cada uno de sus elementos. En el ámbito de la educación de niños y niñas con sordoceguera se presta atención al mensaje en una forma codificada⁴⁵.

⁴⁵ Ya sean signos, formas gráficas o palabras, y a los sistemas de comunicación aumentativa, como objetos de referencia, pictogramas... y menos al proceso de comunicación en sí mismo.

4.5 Etapas de Interacción en Niños y Niñas con Sordoceguera

Según Carmen Lucía Guerrero, las etapas de interacción se dan cuando el niño o niña con sordoceguera se resiste a la interacción, tolera la interacción, coopera pasivamente, se divierte con ella, responde, conduce a ella (*guía al mediador*), imita, inicia la interacción por sí mismo (McInnes y Treffy 1998)

El desarrollo de la comunicación con personas sordociegas, sigue las mismas etapas de comunicación de una persona sin ninguna dificultad. Como asegura Diana Bonilla: "cuando un bebé empieza a balbucear, por ejemplo: mamá, determina cuando una palabra empieza a tener significado"

Por ejemplo;

niño = ma... ma... ma...

La madre lo refuerza con = ma má y luego repite.

En el caso de niños y niñas con sordoceguera puede verse afectado ante esta situación porque no ven a la mamá, además de no escuchar su propia proyección vocal. La forma de estimular este desarrollo es, principalmente a través del movimiento y la experiencia táctil directa.

Por ejemplo; si la mamá tiene una seña; la mamá debe acercarse y que la identifique. Si la abuela tiene una seña debe sentirla y luego identificarla. Poco a poco introducirle la seña **mamá**.

Las etapas de desarrollo en niños y niñas con sordoceguera son: **nutrición**, se presenta en los primeros años de vida. Consiste en nutrir el cuerpo del niño con nuestros movimientos. La **resonancia**, se da a partir de los cuatro años. Se lleva a cabo una actividad junto con el niño. Primero, el movimiento le da seguridad y alguna noción de ubicación. Se coloca nuestra mano bajo la mano del niño y guío sus movimientos. Estar detrás del niño; sentado sobre el regazo para enseñarle a explorar. Posteriormente se encuentran Co activo, Referencias representativas y la imitación.

Los niños y niñas con sordoceguera no exploran; esa curiosidad se debe estimular, si no se ve y no se escucha, no está seguro de que esta lejos de la persona, por eso prefiere quedarse en un lugar.

4.6 Sistemas Alternativos de Comunicación aplicados en Alex

Alex es sordociego de nacimiento y se le conoció a los cuatro años de edad. A mediados de mayo de 1996, Doña Elena Sinibaldi junto a su esposo, José María Bonilla, visitaron el Hogar Temporal Elisa Martínez, en la capital guatemalteca, con el afán de apadrinar a un niño pobre. Ahí conocieron a un niño pequeño de piel morena al que le llamaban Alex. Lo habían abandonado en un mercado. No veía, ni oía, ni hablaba. Era sordociego, además de padecer retraso mental. Pese a sus limitaciones, parecía feliz. En el momento en que doña Elena le tomó la mano, percibió claramente que se habían comunicado.

Posteriormente, los esposos Bonilla lo llevaron a varios especialistas y le pidieron a un oftalmólogo que lo operara de cataratas. Antes y después de la cirugía el pequeño se hospedó en la casa de la familia Bonilla, ganándose el amor de los cinco hijos; así, plantearon la posibilidad de adoptarlo y, así fue.

La familia Bonilla se dio a la tarea de averiguar cómo educarlo. En esa época, en Guatemala la sordoceguera era casi desconocida. Nadie podría ayudarlos allí. Después supieron de un programa para sordociegos de la Escuela Perkins, de Boston, y de la Fundación Hilton Perkins, que apoya estos programas en Latinoamérica.

Durante un congreso de padres de niños con sordoceguera celebrado en Buenos Aires, surgió la idea para hacer algo por otros niños en Guatemala. A su regreso contaban con abundante bibliografía y numerosos contactos en Internet. Doña Elena pasó meses enteros estudiando. Luego comenzó a aplicar en su hijo las terapias que aprendía. Poco a poco Alex aprendió a caminar, a comer solo, a dar un beso, a saber cuándo era hora de dormir, a avisar para ir al baño.

En Julio de 1997, la familia Bonilla consideró que ya podían materializar la idea que se les había ocurrido en Argentina. Con la asesoría de Hilton Perkins, convirtieron una bodega suya en centro educativo para niños y niñas con sordoceguera.

Alex padece de **sordoceguera congénita**; a la edad que se le conoció se inició con señas; con un lenguaje de señas adaptado a un lenguaje mano sobre mano. Las necesidades más básicas que cualquier chico va a expresar, generalmente, relacionados con la comida o con actividades favoritas. En el caso de Alex, se introdujo la seña de **jamón**; tomando un pellejo del antebrazo. La de **chocolate**, frotar las manos; jugar, colocando las manos frente los hombros.

Primero **explora** el objeto; segundo **conoce** su función dentro de esa relación social con esa persona. Cuando ya tiene conocimiento del objeto se **introduce** el nombre del objeto en señas; y luego para solicitar ese objeto usar una seña; éste es el nivel más alto.

Por ejemplo:

Cuando Alex quería jamón y no había alguien cerca, además carecía de la seña, lo que hacía era tomar a la persona (*gesto contextual*) y la llevaba a la cocina, luego le colocaba la mano en la refrigeradora, eso significaba: **quiero jamón**.

Esto se sabe al tener conocimiento del niño, al descubrir sus gustos y disgustos; por eso es útil el mapa de comunicación. Según Diana Bonilla: "cualquier intento de comunicación debe ser reforzado. No debe pasar desapercibido".

Al principio Alex realiza un intento, cuando sepa que se le está entendiendo, se va a motivar. (*Ver anexo 3, fotografía 12*) Dicho intento se puede perfeccionar. Si se tocó la boca, significa que tiene hambre y le doy de comer; por lo tanto, entiende que tiene sentido comunicarse.

Con el tiempo le pueden moldear la mano hasta llevarla a la forma de la seña. Es como un bebé cuando no habla bien. Con la experiencia y la motivación se va reforzando. Con Alex se inició a los cuatro años de edad directamente con la etapa de resonancia. La interacción es como un círculo. (*Nutrición, resonancia, coactivo: diriges el movimiento pero estás alejado, cooperativo: logras una respuesta, e interactivo (objetivo final): lo que todas las personas usan: Conversación frente a frente*)

En el sistema alternativo y aumentativo de comunicación, no es muy funcional limitar con número de palabras, sino que ver ¿qué necesita una persona de su edad?

Por ejemplo:

Alex – es adolescente - ¿qué necesita? – Actividades deportivas, amigos de su edad, salir, conocer amigas; además, interesarse por algún trabajo que le guste.

Alex cuenta con una memoria excelente. La información que va a guardar será la que tenga significado para él. La que sea más permanente y se estimule constantemente no se olvida. Además, se debió ubicar, el momento preciso en que Alex estaba listo para entender que las señas tenían un significado.

A los diez años de edad, Alex sabía que las señas tenían un significado pero no tenía un vocabulario amplio y cuando quería algo se movía sin especificar, buscaba ser atendido hasta que aprendió a **estructurar** el sistema.

Alex no posee un resto visual para recibir información más que luz y, además, tiene sordera profunda. La mayoría de la información la recibe a través del tacto y del olfato, así como del movimiento. Alex, según el diagnóstico y por sus rasgos, presenta de secundaria de rubéola en el primer trimestre de embarazo, cuando estaba siendo gestado.

A partir del momento en que se conoció a Alex, FUNDAL inició la interacción y proceso de comunicación hacia él a través de **objetos de referencia**.

Es importante tomar en cuenta la significación de los objetos. Apreciar la significación tipo trascendente, significa dar a los objetos algo más que su valor por sí mismos, significa darles el valor de signo ya que, según Ávila (1981, p11) "un signo es un hecho perceptible que nos da información sobre algo distinto de sí mismo."

Como apunta la Licenciada Guerrero "los niños y niñas con sordoceguera están acostumbrados a recibir las indicaciones. En cuanto a la ayuda se utilizan objetos de referencia y con los niños que utilizan la vista, se utilizan los pictogramas⁴⁶. Ahora se trabaja lo que es lenguaje de señas. El lenguaje de señas es más universal que los pictogramas y que su lenguaje corporal o que sus vocalizaciones."

Luego de conocerle, Alex al sentirse motivado empezó a tocar objetos; un individual, un vaso... y se inició una rutina con él. A un niño o niña con sordoceguera, la comunicación debe enseñarse de forma rutinaria. Ellos deben saber que va a pasar para que no se sientan desubicados.

Carmen Lucía Guerrero, Directora de FUNDAL, comenta que: "se han añadido claves de toque como sistema alternativo, que consta de indicarle en alguna parte del cuerpo.

Por ejemplo:

Caminar – mover pierna; moverla hacia donde se quiere.

Alcanza – Moverlo a donde se quiere

Cerrar – Al principio se le enseña como, luego el ya sale hasta que Aprende".

Alex posee percepción de luz; por ejemplo, él juega con los interruptores para indicar su necesidad de ir al baño. Con Alex se utiliza lenguaje de señas, primero con la experiencia y nuevamente con la rutina estructurada y de anticipación.

⁴⁶ Explicados en el apartado 2.5 (Sistemas Alternativos de Comunicación con Ayuda)

Por ejemplo; a Alex le gustan mucho las papas fritas de McDonald's; entonces, para indicarle la actividad de ir al restaurante, primero, se le entregan las llaves del carro para que las toque; segundo, se le hace la seña, palma sobre palma, en este caso la "M". Cuando se encontraba cerca del restaurante él sentía el olor y se le repetía la seña de McDonald's.

Además, le gusta mucho el arroz chino. Cuando se lleva a Alex a algún restaurante de comida china, se le jalaban los ojos hacia atrás, haciendo referencia a que era un restaurante de comida china; otro aspecto importante es que a él le gusta la comida china. Por eso, se utilizan sus intereses y esto le motiva sus gustos. Desde que se conoció el estado de Alex, se le estimuló con cosas que a él le gustaban.

Objetos + Experiencia

A los niños y niñas con sordoceguera se les debe dar la oportunidad de expresarse; la diferencia que existe con personas videntes es que pueden ver lo que van a comer.

Otro ejemplo; cuando se dice **vamos a ir en el carro**; entonces, se le dan las llaves para que las toque y se le enseña a abrir la puerta.

El número de veces con que se repite cada estímulo depende de cada niño o niña con sordoceguera. Unos tardan más que otros en comprender; sobre todo cuando son niños y niñas con sordoceguera congénita, como el caso de Alex, hay que enseñarles todos los conceptos. El ser humano aprende porque puede imitar; oye, por eso, reproduce todos los sonidos y aprende hábitos porque los ve.

La Licenciada Guerrero hace alusión a que "el aprendizaje tiene que ver mucho con las culturas; por ejemplo la cultura indígena utiliza la tortilla para comer y llevar el alimento a la boca. Un europeo, utilizará cubierto. Los japoneses utilizan los palillos para llevarse alimentos a la boca. Como es cultural nos permite la oportunidad de aprenderlo. Es ahí donde entra la orientación, por el hecho de percibir la realidad distorsionada."

Luego se realiza la actividad y al iniciarla no se imagina que se hará después. Cuesta mucho que el niño o niña con sordoceguera tenga el concepto de tiempo. Si se hace algo, se hace para que su mente no siga divagando; no sabemos qué pasa por su cabeza si no lo hacemos inmediatamente.

Por ejemplo:

Comer – Se come ——— Acción - Fruncir seño

Emociones – Si Alex está feliz, en ese momento se le pone nombre a la acción.

tu estás feliz = tu cara sonrío
(Se le da un nombre a las caras que hace).

En ese momento captó que las manos tienen el poder de comunicar; ese es un proceso que se plasma en varios años.

Poco a poco el mundo de Alex se amplía a la comunicación. Al establecer su primer proceso comunicativo, se inició con objetos:

MANZANA - (dibujo) - ya se lo puede comer - se le da el tenedor con el que se va a comer - AMPLIAR EL VOCABULARIO (para comer: servilleta, plato, vaso, cubierto) con este tipo de proceso, se amplía el vocabulario.

Según Diana Bonilla, a este proceso se le llama **descontextualización del objeto**, es decir, “cuando se coloca un objeto perteneciente a la actividad y entienda que la actividad en sí incluya todos esos objetos. La actividad representa cualquiera de esos objetos.” Este es un proceso de pensamiento en el que se ordena la realidad en campos semánticos. Es la adquisición de un lenguaje.

Al principio, se evalúa el nivel funcional del alumno. El resto visual y auditivo no puede ser estimulado para la comunicación. Lo que quedan son las cosas más concretas; luego se sigue con secuencias de lo más concreto, es decir: del **objeto real**, hasta el abstracto, **parte del objeto y señas**, por su sordoceguera.

Parte de utilizar **objetos de representación** como forma de comunicación a nivel expresivo, es que la persona, a nivel receptivo, de más significado a la palabra escrita. Luego toca responderle. Por ejemplo; ¿dónde está el baño? Se le lleva al baño para indicarle.

Los formatos de planificación tienen actividades funcionales. Por ejemplo, educación física, existe espacio en la planificación de la comunicación, se debe especificar las funciones y las formas (*señas*) que se deben manejar y el vocabulario dentro de esa actividad; siempre se empieza con el más significativo. Las señas son importantes y si dentro de la actividad surge la oportunidad de comunicarse (*debe surgir*) se van introduciendo más señas.

Por ejemplo;

educación física - pelota – yo hago la seña y él la siente (*sus manos son sus ojos*), empieza a sentir el movimiento. Como apunta Carmen Lucía Guerrero: "cualquier idioma es más fácil entenderlo que hablarlo".

Luego se le ayuda a moldear sus manos para que tenga la misma seña. Dependiendo de lo interesante que sea la actividad, del gusto que tenga, así será la velocidad con que aprenda. Lo importante es reforzar la seña.

Una palabra nueva que se conoce, es entendida al verse varias veces en contextos distintos y sigue siendo la misma palabra. Alex tiene la habilidad motora para modelar cualquier seña, tiene manos hábiles y necesita que haya constancia para que él entienda y que la actividad le interese. El lenguaje de Alex es de tipo telegráfico.

La estructura de las unidades de comunicación (*oraciones*) no es igual a las de personas oyentes que emplean el código lingüístico en frases semánticas.

Por ejemplo; *yo quiero o yo no quiero.*

4.7 Caja Calendario como Sistema Alternativo de Comunicación

Esta es una herramienta útil dependiendo de la habilidad de quien la emplee. Permite ampliar vocabulario estructurando actividades representadas con objetos. En cuanto a la estructura, se trata de interactuar y que los niños logren crear estructura y propuestas de actividades para que elijan; que diga si o no.

El desarrollo de las comunicaciones se ve afectado tremendamente por la pérdida combinada de la visión y del oído. Como resultado, los niños y niñas con sordoceguera tienen necesidades de un programa de comunicación muy fuerte.

El sistema de calendarios juega un importante rol en el apoyo y ampliación de las comunicaciones de los estudiantes, además de apoyar una variedad de funciones comunicativas en diversos ambientes.

Los estudiantes con sordoceguera, tienen menos modos de comunicación que otros estudiantes de su edad, así, necesitan que se les enseñen los conceptos representados por éstos y un apoyo sistemático para llegar desde algo concreto a una forma abstracta.

Además, requieren modificaciones educativas únicas y técnicas para aprender con éxito o utilizar distintos modos de comunicación.

Utilizan diferentes métodos de forma receptiva y expresiva, así como formas comunes y lenguajes especializados. Utilizan más los símbolos básicos para las nuevas informaciones y los símbolos más abstractos con las informaciones familiares.

Por ejemplo: el maestro quiere pasar al estudiante desde una señal de un objeto como referente a una parte de ese objeto montado en una tarjeta. Si esta nueva forma se presenta en medio de una actividad de cocina que es su favorita, el estudiante no podrá notar el cambio, porque hay tantas otras cosas que compiten por llamar su atención.

Cuando se introduce en una rutina del calendario, la simplicidad y un medio altamente estructurado resalta el cambio. El maestro puede introducir la asociación precisamente entre ese nuevo símbolo y la actividad de cocina.

Las Cajas Calendario asocian los símbolos o formas (*por ejemplo: señas objeto, graficos*) a actividades que el niño está haciendo realmente. Esto asegura que los símbolos tienen una base de experiencia detrás de ellos y que realmente se comprendan.

Por otra parte, refuerzan fuertemente el poder de la comunicación, mediante la asociación de un símbolo con una actividad.

Las Cajas Calendario refuerzan fuertemente el poder de la comunicación, mediante la asociación de un símbolo con una actividad; así, pueden darle a los estudiantes un motivo para comunicarse. Entregando un objeto a un adulto, los estudiantes realizan la actividad de pasar.

Existen cajas calendario de varios tipos:

En cuanto a tiempo:

- Diarias – el día
- Semanal - actividad espaciada (Ver anexo 3, fotografía 4)

Por ejemplo;	
Día	Actividad
Lunes	Lavarse
Martes	Cocina
Miércoles	Reciclaje
Jueves	Equinoterapia ⁴⁷
Viernes	Excursión

- Mensual - Para niños que puedan manejar el concepto de tiempo.

Depende mucho de cómo la maestra se comunice con el niño. La estructura de las cajas es de izquierda a derecha por la lógica de la lectura (*secuencia utilizada para leer*). El niño lee e interpreta símbolos. Dentro de la actividad están las *secuencias*; por ejemplo: comer (*preparar, comer, lavar*). Son actividades que tienen subactividades que van estructuradas dentro del mismo calendario. Todo debe tener una estructura para agradar su forma de percibir.

Académicamente, Alex, aprendió con una caja calendario y el objeto concreto. El objeto le proporciona la información de la actividad, se puede ir transportando en la parte del objeto hasta lograr interiorizar la forma de la señal que ya no necesite el objeto en una caja.

Actualmente la caja calendario se transformó en un libro. Con este sistema alternativo de comunicación, el niño y niña con sordoceguera tiene la comprensión de que la actividad terminó y se coloca en un lugar determinado. Con los niños y niñas con sordoceguera existen diferentes formas para darles información de acuerdo en los restos sensoriales que tengan.

Conforme se amplía el sistema, Alex aumenta el vocabulario y su comunicación expresiva. Los objetos concretos siempre le darán información, pero se busca que las señas sean la instrucción más importante para que obtenga un sistema más universal de signos.

⁴⁷ Con el término genérico equinoterapia (o hipoterapia) se denominan diversas técnicas orientadas al tratamiento de personas con discapacidad, en las que un elemento central es el caballo. Para que se pueda hablar de equinoterapia se requiere la participación de un equipo pluridisciplinar, configurado en función del tipo de discapacidad a tratar. El contacto con el caballo proporciona múltiples sensaciones que influyen positivamente en los ámbitos social, sensorial y motórico.

Existen sistemas que se utilizan para poder facilitar la comunicación de otras personas que no conocen algún sistema determinado. Por ejemplo: que en su objeto esté la palabra, el niño y niña con sordoceguera sentirá el objeto y cuando se lo de a la persona, puede sentir la palabra.

La **caja calendario** para niños y niñas con sordoceguera recuerda las diversas actividades. Para enseñar un sistema alternativo de comunicación, es la experiencia el primer paso. Además, debe dársele nombre a la acción para luego usar el futuro.

Parte de la evolución que Alex ha tenido, se debe al cambio constante que lleva en la utilización de su sistema alternativo de comunicación, la **caja calendario**; ante este avance, Diana Bonilla comenta que "con el tiempo de haber utilizado la caja calendario, sigue el **cartapacio de comunicación** (Ver anexo 3, fotografías 2, 3, 5 y 6); y así, cada nueva actividad empieza con un objeto que tenga significado. Que se **desnaturalice** hasta llegar a algo abstracto y que se pueda llegar al sistema".

4.8 Descontextualización y Desnaturalización

Según Diana Bonilla, estos conceptos aparecen dentro de los sistemas alternativos de comunicación aplicados en FUNDAL, de la siguiente forma:

Descontextualización	Desnaturalización
Que el contexto no sea necesario para la comunicación	Ya no es el objeto real y completo
Si lo saco de la cocina Y le doy objeto de referencia El sabe que va a comer.	<p>VASO (real); desnaturalizar: pego el vaso en un cartón. Se usan para alimentación. Es decir, se usan familias de objetos que le indiquen que va a ir a comer.</p> <p>No es el objeto como uno lo ve sino parte del objeto. Ejemplo; tapadera de pasta en lugar de toda.</p>

4.9. Primera Interacción de Alex con una Persona Desconocida

Alex siente con las manos cuando conoce a alguien. La primera impresión se da cuando está frente a frente con la persona desconocida y le toca las manos. (Ver anexo 3, fotografía 16) Automáticamente, siente que hay un reloj, una pulsera, un anillo, un objeto que caracteriza a esa persona nueva que él pueda identificar en un futuro si vuelve a estar frente a ella.

Luego, toca el rostro, explora; estudia las facciones para reconocer a esa persona, siente la barba, la mandíbula, la nariz, las cejas y pequeños detalles que le den la pauta para reconocerla en otra oportunidad.

Los seres humanos expresamos rechazo con los ojos, con actitudes que a primera vista denotan que no nos interesa algo o alguien. Alex, puede expresar rechazo de tal forma que al estar frente a alguien que no le agrada, simplemente quita sus manos y no continúa con la exploración de la persona.

Alex es feliz en compañía, él capta de forma táctil. (Ver anexo 3, fotografía 17) Es feliz en natación, cuando corre y brinca. Lo que lo frustra es no ser entendido y que le pongan a hacer cosas que no quiere. Le gusta jugar con las personas. Uno de los juegos consiste en tomar del brazo y correr halando a la persona y viceversa. Además, reacciona con sonrisa y diversos tipos de vocalizaciones que denotan su estado de ánimo.

La persona nueva, junto con la maestra Diana Bonilla, está frente a Alex por primera vez. Ella, lo coloca frente a frente y le extiende la mano para que él sepa que alguien lo acompaña. De forma inmediata, Alex, inicia el proceso de exploración por medio de la vía táctil, como se explicó anteriormente. Como menciona Carmen Lucía Guerrero, respecto a las claves de toque, Alex reacciona ante el estímulo de las claves que recibe de su maestra.

Dentro del sistema alternativo de comunicación que utilizan con Alex (*palma sobre palma*), existe la seña que indica ir a jugar, esta seña se hace de forma que se coloca la persona frente a Alex y agarra sus manos las mueve hacia sus hombros con dos claves de toque para indicar que es hora de jugar. (Ver anexo 3, fotografía 9) Si se hace la seña de forma incorrecta, Alex interpreta que se le está imponiendo una actividad, por lo tanto la rechaza; es por eso, que la seña debe ser exacta y precisa para no distorsionarle la información y que no la malinterprete.

4.10. Ejemplo de Actividad Laboral de Alex

FUNDAL recibe apoyo de la organización Hilton Perkins, de Boston, quienes brindan programas de comunicación para personas con sordoceguera; además, realiza diversas actividades para estimular a los alumnos que asisten al Centro Educativo.

Diana Bonilla comenta que en una ocasión donde se llevó a cabo un día de campo, Alex despachó en la cafetería. El proceso que se llevó a cabo para poder establecer un sistema para la venta de comida inició al abrir la puerta y ventana del lugar. Alex entendió que era la **inauguración** del evento; es decir, que la actividad iba a empezar. Luego, **clasificó** productos. Así, se presentaban las **opciones**; primero, Alex le tomaba a la persona (*cliente*) las manos y le daba la caja con las opciones. Dentro la caja, estaba el empaque de cada producto y el *olor* del mismo.

Alex recibía la lata del producto vacía, él encontraba la lata llena del producto y la daba al cliente. El cliente con la lata en mano, o sea, al terminar la elección del producto, **devolvía** la caja con las opciones a Alex, es decir que ya había **terminado** la venta.; por lo tanto, Alex **estiraba** la mano para recibir el dinero; recibía monedas (*Alex sentía el peso, olor, temperatura*). Bajo ese proceso Alex comprendió que era un sistema que consistía en:

Dar algún producto y se recibía dinero o monedas a cambio.

Para que comprendiera la actividad, primero se llevó a cabo la etapa de **inducción** de la actividad; cuando se observó que le gustaba, se facilitó el proceso.

Este puede servir como ejemplo para que un niño o niña con sordoceguera pueda, más adelante en su etapa adulta, desempeñar un rol laboral dentro de la sociedad, estimulando sus aptitudes por medio de sistemas alternativos de comunicación.

Entre otras actividades, existe la alternativa de **la masoterapia**; dar masajes, poder ver con las manos, ya que los niños y niñas con sordoceguera poseen estimulación de la vía táctil para poder comunicarse con el mundo exterior.

FUNDAL llevó a cabo otra actividad; en esta ocasión, **una microempresa**, la cual constaba en fabricar de un producto. Se llevó el mismo proceso para desarrollar la actividad, el de **inducción**; ellos fabricaban el producto y por lo tanto estaban concientes que al terminarlo y entregarlo, recibían un pago. Es decir que, los niños y niñas con sordoceguera pueden llegar a desempeñar roles laborales dentro de la sociedad.

Conclusiones

- Los sistemas alternativos de comunicación que FUNDAL utiliza varían acorde a los diversos tipos de sordoceguera que presentan los niños y niñas, determinado por un diagnóstico previo a ingresar al Centro Educativo.
- Entre los sistemas que utilizan están: los pictogramas de Meyer y Jonson, donde se pueden utilizar diversos dibujos que representan objetos de la realidad y se pueden distribuir en un tablero o en cartones para llevar una secuencia de comunicación, las cajas calendario éstas se puede usar de diversas formas, pueden elaborarse por semana o por mes; y no existe una forma específica de presentación.

Además, se utilizan sistemas alternativos de comunicación sin ayuda, como palma sobre palma; o utilizan ambos como en el caso de Alex (*sordociego de nacimiento*).

- El personal que labora en el Centro Educativo de FUNDAL, recibe capacitación periódicamente de la institución Hilton Perkins (*Boston*).
- El Centro Educativo de FUNDAL posee aulas que están habilitadas con materiales educativos que permiten llevar un control de los avances que presentan los niños y niñas con sordoceguera; así, como el espacio físico dividido en distintas áreas que permiten atender de forma personalizada a cada alumno y alumna.
- La evolución en el aprendizaje de niños y niñas con sordoceguera va de la mano con el sistema alternativo que se utilice.
- Los niños y niñas con sordoceguera reciben ayuda directa de su maestro o maestra (*facilitador*) el cual está pendiente constantemente de ellos.
- La familia del niño y niña con sordoceguera juega un rol fundamental para el aprendizaje, porque es quien proporciona la información, respecto a las expectativas que se tienen para la educación del niño y niña con sordoceguera.
- El niño o niña con sordoceguera es capaz de aumentar su habilidad para comunicarse gracias a la utilización de sistemas alternativos de comunicación. Esto es lo que hace que tenga la oportunidad de educarse.

Recomendaciones

- Los medios de comunicación social deben difundir información sobre la existencia y actividad de este tipo de fundaciones que ayudan a las personas con discapacidad, en este caso sordoceguera.
- Es importante que la Escuela de Ciencias de la Comunicación de la Universidad de San Carlos de Guatemala, incorpore en los cursos de: Comunicación y Cambio Social, así como en las áreas específicas de Locución, Periodismo y Publicidad, unidades de aprendizaje con respecto a los sistemas alternativos de comunicación para las personas con discapacidades múltiples.
- Como parte importante del aprendizaje universitario, los estudiantes de la Escuela de Ciencias de la Comunicación de la Universidad de San Carlos de Guatemala, deberían tener la vivencia de compartir con personas con discapacidad, para conocer e interactuar con los sistemas alternativos de comunicación que ellas utilizan.
- Los estudiantes del ejercicio profesional supervisado de la Escuela de Ciencias de la Comunicación de la Universidad de San Carlos de Guatemala, deben de crear campañas para dar a conocer el mundo en que viven las personas discapacitadas en la sociedad guatemalteca.
- Los comunicadores sociales deben involucrarse en todas las áreas de la condición humana para poder comunicar vivencias y cumplir su papel como educadores de la sociedad.
- Estimular a los estudiantes pendientes de tesis de la Escuela de Ciencias de la Comunicación en la promoción de la investigación sobre el tema y otros afines a este sector de la población.

7. Bibliografía

- Aimard, P. Morgon, A. 1986 Aproximación metodológica a los trastornos del lenguaje del niño, Barcelona, España, Editorial Masson.
- Alex, adolescente de catorce años de edad. Hijo de la familia Bonilla y alumno del Centro Educativo de FUNDAL.
- Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad (ASCATED), 2004 Primer Módulo de Capacitación, Nuestra realidad, Capacitación de Sensibilización al personal médico, paramédico, administrativo y operativo sobre personas con discapacidad a consecuencia del Conflicto Armado, ASCATED, Guatemala,
- Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad (ASCATED), 2004 Segundo Módulo de Capacitación, Conocer y saber para atender, Unidad I, Capacitación de Sensibilización al personal médico, Paramédico, administrativo y operativo sobre personas con discapacidad a consecuencia del Conflicto Armado, ASCATED, Guatemala,
- Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad (ASCATED), 2004 Tercer Módulo de Capacitación, Hacia una sociedad solidaria e incluyente, Capacitación de Sensibilización al personal médico, paramédico, administrativo y operativo sobre personas con discapacidad a consecuencia del Conflicto Armado, ASCATED, Guatemala.
- Asociación de Capacitación y Asistencia Técnica en Educación y Discapacidad ASCATED, 2004 Sistema de Capacitación, La Comunidad, Nuestra Responsabilidad, Prevención, Detección y Atención temprana de La Discapacidad.
- Barrey Grassick, Sharon., 2003. We have contact, connecting though Communicatio and conversation, SB – Grassick – DBLWC, pp 6.

- Bonilla, Diana. Maestra del Centro Educativo FUNDAL y Hermana de Alex, entrevistada el 24 de Noviembre de 2005.
- Bondy, Andrew S. y Frost, M.S, Lori A., Sistema de Comunicación por Intercambio de Figuras, Traducción al español por Julio Chajeda Torres, Centro Ann Sullivan, Lima (Perú) pp. 9-11.
- Bosch, L. 1983 Identificación del proceso fonológico desimplificación en el habla infantil, Revista de logopedia y fonoaudiología. Volumen 3, nº1
- Bustos, C. 1995. Manual de logopedia escolar, Madrid, España. Ediciones CEPE. Pp 60.
- Blaha, Robbie., Julio 2003, Calendarios para estudiantes con múltiples discapacidades incluido sordoceguera, Traducción Programa Milton Perkins, a través de un subsidio de la Fundación CONRAD N. Hilton, Impreso en Argentina, , Córdoba, pp 10-34.
- Bloom, Benjamín S. y colaboradores, Taxonomía de los objetivos de la educación, sexta edición, Editorial El Ateneo, Buenos Aires, Argentina, pp 36.
- Cascante Montero, Dr. Gilberto. Julio 2004 Comunicación Alternativa y Aumentativa, San José, Costa Rica, pp 79- 82, 168-175.
- Chávez Zepeda, Juan José. 1994, Elaboración de proyectos de investigación, Segunda edición, Guatemala, pp 37-69.
- De Isidro Guijarro, María. Una aproximación a los sistemas alternativos y complementarios de comunicación, C.R.A. RÍO, RIBOTA, www.geocities.com/sistemascreados/educación.html (consultado 26 de Noviembre 2005)
- De Liberoff, Marta S., Instituto de Lenguaje y Educación Especial ILE S.R.L. Conesa 2051 - (1428) Buenos Aires – Argentina. Tel. 784 4169 - fax 785 8488 www.geocities.com/sistemascreados/educación.com (consulta 18 de Diciembre 2005)

- Díaz Cercelén, María Lucía, Las voces del silencio. Una comunicación sin límites, Consejería de Educación y Cultura de la región de Murcia (España), (consulta 23 de Febrero 2005)
- Diccionario de la Psicología. Larousse, Librarie Larousse, 1969, 1º Edición, pp. 456.
- Eco, Humberto. Cómo se hace una tesis, versión castellana de Lucía Baranda y Alberto Clavería, GEDISA S.A, sexta edición, México 1,984.
- Gallego Ruíz y Gallego Ortega, Manual de logopedia escolar, Ediciones Aljibe. Málaga 1995.
- Guerrero, Carmen Lucía. Directora del Centro Educativo FUNDAL, Entrevistada el 15 de Noviembre de 2005.
- <http://www.asocide.org/soredoceguera/sordeceguera2.htm>
Publicaciones de Ana Pélaez.
(Consultado el 22 de Octubre de 2005)
- <http://www.deafblindinternational.org>
President of Deafblind International,
William Green – Deafblind International
(Consultado el 10 de Noviembre de 2005)
- Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Discapacidad, ENDIS. Febrero-Marzo 2005.
- Leal de Stowlinsky, Noemí. Visión de Niñez y Juventud: Unidades III, IV y V. ASCATED. Guatemala. 2002. Pág. 22.
- Lozano, Balbina y Lozano, Ana., Discapacidad y autoestima, Actividades para el Desarrollo emocional de niños con discapacidad física, Editorial Trillas, Primera edición, México D.F., 2003, pp 55-64.
- Luna de Floran, Mario, Coordinador de la Escuela de Fisioterapia, Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Mariano Gálvez, entrevistado El 25 de Noviembre del 2006.

- Manual para la preparación de informes y tesis, Editorial Universitaria, Universidad de Puerto Rico, Impreso en España, pp 5-56.
- Marinsalta, Adriana Perla. Hospital Italiano Regional del Sur –
Argentina Pedro Picó 880 (8000) Bahía
Blanca – Buenos Aires - Argentina
www.geocities.com/sistemascreados/educacion.html
e-mail: lguidi@utnrbb.edu.ar
(consulta 26 de noviembre 2005)
- Mérida González, Aracelly Krisanda, 2000, Guía para elaborar y presentar el proyecto de tesis, Guatemala,.
- Mérida González, Aracelly Krisanda. enero 2000, Apuntes para la búsqueda de datos, las citas dentro del texto y la redacción de referencias bibliográficas, ARCASAVI, Guatemala,
- Miles, Barbara y Rigió, Marianne. 1,999, Remarkable conversations, A guide to developing meaningful communication with children and young adults who are deafblind, Perkins School for the blind, Conrad Hilton Fundation, , Reno, Nevada.
- Monfort M. Juárez Sánchez, A. Modelos de intervención en logopedia, Revista de Logopedia y Fonoaudiología, vol. X, nº4. 1990.
- Morales L, Carlos H. El entorno familiar de la niñez con discapacidad, Guatemala, C.A, 1998, PRONICE (Pro niño y niña centroamericanos), EDITORIAL SERVIPRENSA, C.A, pp 17-36.
- Municipalidad de Guatemala. 1999. Mapa-guía. Guatemala, tu ciudad '99. página 103.

- NTAC, Hojas informativas de comunicación para padres, Consorcio Nacional de Asistencia Técnica para Niños y Jóvenes Adultos que son Sordo-Ciegos, FUNDAL, 2005.
- Pérez, Dr. Santos. Cómo presentar un trabajo académico, Editorial Académica Centroamericana, Impreso en Guatemala, Guatemala 1980, pp 75.
- Rodbroe, Inger., El desarrollo del lenguaje en personas con sordoceguera congénita, IV Conferencia Europea sobre sordoceguera de la Dbl, Aalborgskolen, Dinamarca, pp 51-53.
- Shea, Thomas M. La enseñanza en niños y adolescentes con problemas de conducta, Buenos Aires, 1986. Ediciones Médica Panamericana,
- Stremel, Kathleen y Freeman Charles., Communication Targets, Setting Ambitions Goals for Children / Youth with deaf-blindness and Multiple Disabilities. 13th. Dbl World Conference of Deafblindness, Mississagua, Ontario (Cánada), August 2003, pp 5-19.
- Tamayo y Tamayo, Mario. Metodología formal de la investigación científica, México D.F., 1988, Tercera Reimpresión, pp 29-34.
- Venegas Jiménez, Pedro. Algunos elementos de investigación, Costa Rica, 1986, Primera Edición, Digitación: Dirección de Producción Académica, Editorial Universidad Estatal a Distancia pp 87-95.
- Von Tetzchner, Stephen, 1993, Introducción a la enseñanza de signos y al uso De ayudas técnicas para la comunicación, VISOR, Madrid, pp 43-56.
- Wikipedia, La Enciclopedia Libre, <http://es.wikipedia.org/wiki/Equinoterapia>. (Consultada el 15 de Junio de 2006)

8. Anexo 1

• Entrevista estructurada

Entrevista a: **Licda. Carmen Lucía Guerrero**, Directora del Centro Educativo Fundal.

- 1.) ¿Qué es FUNDAL y a qué se dedica?
- 2.) ¿Qué requisitos necesita un niño o niña sordociego para ingresar a FUNDAL?
- 3.) ¿Qué es Sordoceguera?
- 4.) ¿Cuántos tipos de Sordoceguera hay?
- 5.) ¿Qué utilizan para comunicarse con los niños y niñas sordociegas?
- 6.) ¿Qué son Sistemas Alternativos de Comunicación?
- 7.) ¿Cuál es la diferencia entre Aumentativo y Alternativo?
- 8.) ¿Para darle una instrucción a Alex, cómo inicia el proceso para que el comprenda?
- 9.) ¿Cada cuándo se repite un estímulo para que el niño o niña sordociegos puedan responder?
- 10.) ¿Cómo es la clasificación de los Sistemas Alternativos de Comunicación en los niños y niñas sordociegos?
- 11.) ¿Qué tipo de sistemas alternativos usan los niños de FUNDAL?
- 12.) ¿Cuál es la edad de Alex?
- 13.) ¿A qué edad inició el trabajo con sistemas en Alex?
- 14.) ¿Cómo saben la necesidad específica que tiene Alex en algún proceso momento?
- 15.) ¿Existe un límite para aprender nuevo vocabulario para Alex?
- 16.) ¿Qué es una caja calendario?
- 17.) ¿Qué tipos de caja calendario existen?

18.) ¿Cuál es el primer paso para enseñar un Sistema Alternativo de Comunicación a un niño o niña con sordoceguera?

Entrevista a: Diana Bonilla, Maestra de FUNDAL y hermana de Alex.

- 1.) ¿Cómo es el proceso de Comunicación en niños sordociegos?
- 2.) ¿Qué son los Mapas de Comunicación?
- 3.) ¿Qué son las Formas y Funciones de comunicación?
- 4.) ¿Cómo ingresan al mundo de Alex?
- 5.) ¿Cómo saben las necesidades específicas que tiene Alex?
- 6.) ¿Qué necesita Alex respecto a la edad que tiene?
- 7.) ¿Cómo funciona la memoria de Alex?
- 8.) ¿Qué tipo de sordoceguera posee Alex?
- 9.) ¿Cuál es la diferencia entre Sistemas Alternativos y Sistemas Aumentativos de la comunicación?
- 10.) ¿Qué sistema utilizará Alex cuando tenga veinte años, treinta años y así sucesivamente?
- 11.) ¿Cómo se llama el sistema de comunicación cuando se involucra una tercera persona en el proceso comunicativo de Alex?
- 12.) Si interactúa conmigo, por ejemplo ¿Qué sigue después de la primera interacción?
- 13.) ¿Cómo puedo saber si el intérprete me está diciendo el cien por ciento de lo que Alex quiere comunicar?
- 14.) ¿Cada cuánto agrega Alex una palabra a su vocabulario?
- 15.) ¿Cómo es la estructura de frases de Alex?
- 16.) ¿Qué es la descontextualización del objeto?
- 17.) ¿Qué es desnaturalizar el objeto?
- 18.) ¿Alex puede aprender a leer de alguna forma o con algún sistema?

- 19.) ¿Cómo es el proceso para inducir a Alex hacia una actividad?
- 20.) ¿Qué actividades hacen que Alex se sienta bien o feliz?
- 21.) ¿Qué actividades hacen que Alex se sienta incómodo o molesto?
- 22.) ¿Cómo se dio la integración de Alex a una familia ya conformada como la suya?
- 23.) ¿Cómo se dio cuenta Alex que tenía más miembros de familia a su alrededor?
- 24.) ¿Cómo se expande FUNDAL?
- 25.) ¿Podemos decir que Guatemala tiene Sistemas Alternativos de Comunicación para tratar a niños sordociegos?
- 26.) ¿Ser sordociego, afecta la inteligencia de Alex?

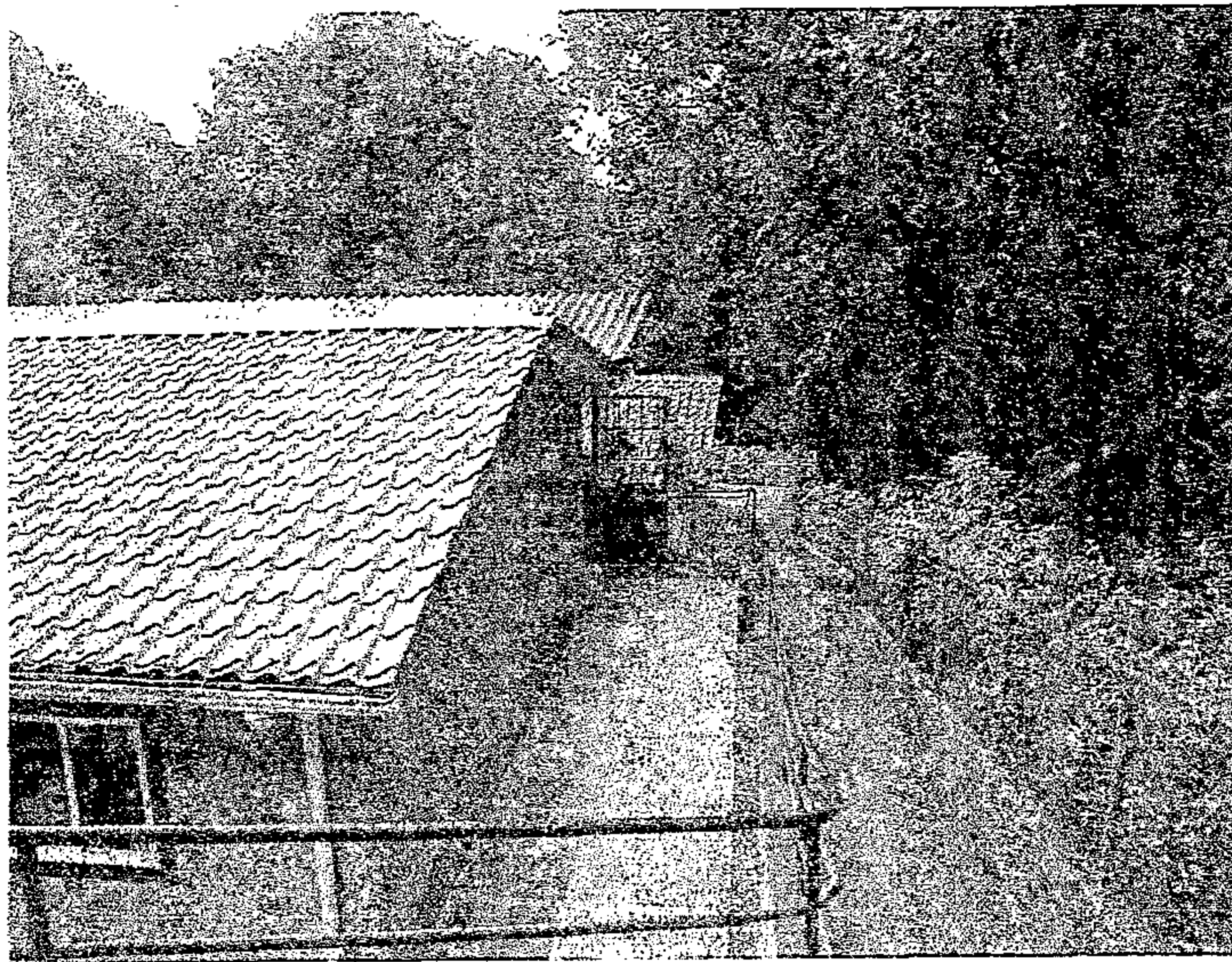
Anexo 2

• Guía de observación

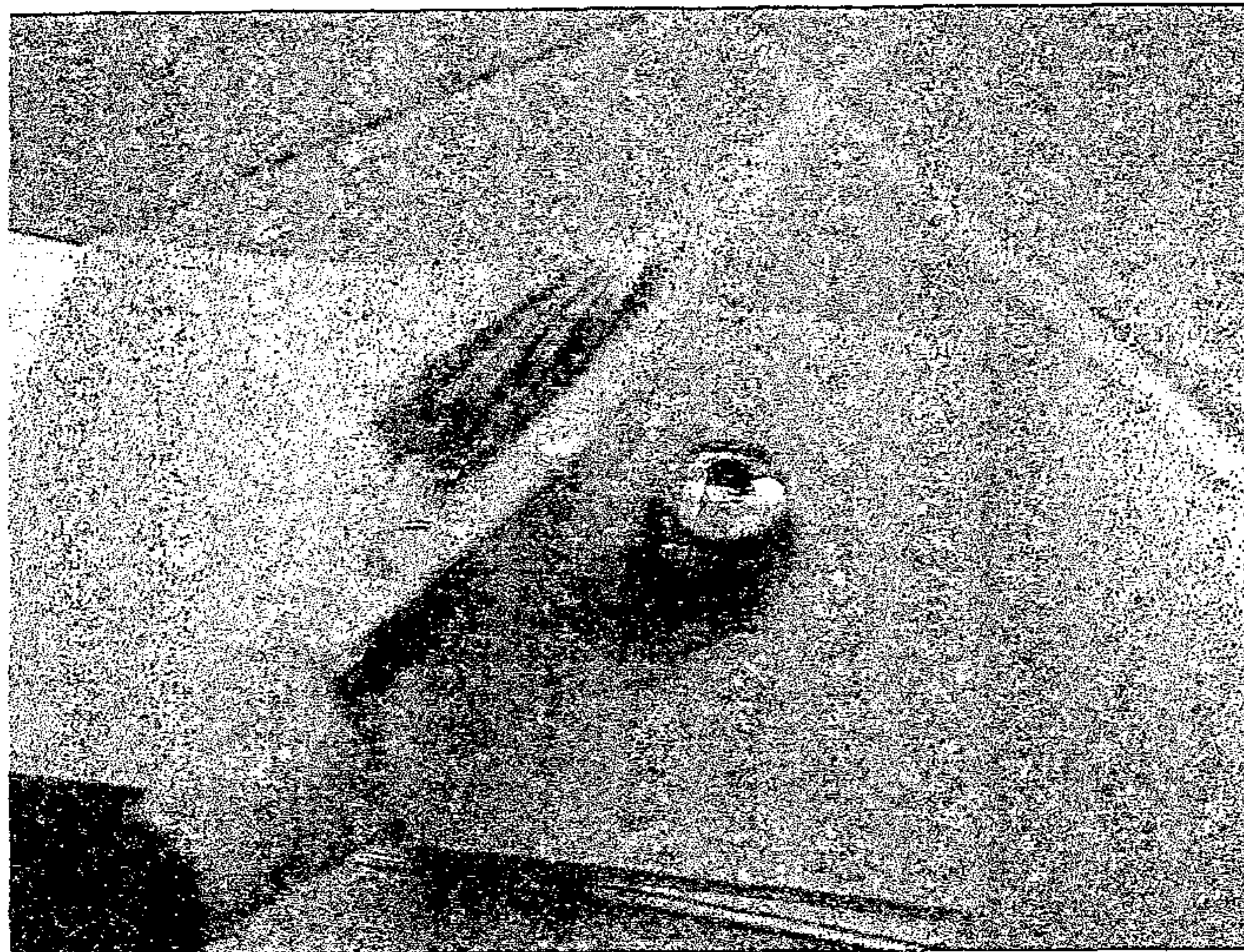
- 1.) Visita a FUNDAL para informar acerca del Proyecto de Investigación y solicitar espacio para entrevistas, así, como autorización para poder visitar las instalaciones y a los padres de familia para poder observar y describir las actividades que sus hijos realicen durante la jornada escolar.
- 2.) Posteriormente, conocer al personal que labora en el Centro Educativo y a algunos padres de familia que estén junto a la maestra y al niño. También, conversar con la propietaria e iniciadora del Centro Educativo y de la Fundación.
- 3.) Visita a las instalaciones de FUNDAL con el objetivo de realizar una entrevista dirigida hacia la Directora del Centro Educativo: Licda. Carmen Lucía Guerrero y visitar el salón de clases para observar el lugar donde Alex realiza alguna de sus actividades diarias; así, como observar el tipo de material que utiliza para su sistema alternativo de comunicación. Además de recopilar información bibliográfica que el Centro Educativo ha recopilado por medio de los congresos internacionales a los que han asistido para capacitar a su personal
- 4.) Recopilación de la última fase de documentación bibliográfica. Entrevista estructurada a la Diana Bonilla, docente y hermana de Alex, acerca de los sistemas alternativos de comunicación que utiliza FUNDAL. Solicitar autorización a la familia Bonilla para observar y describir a Alex en una de sus actividades diarias.
- 5.) Visita a FUNDAL para estar frente a frente con Alex.
- 6.) Inicia etapa de presentación.
- 7.) Observar el proceso de comunicación, así como el primer sistema alternativo de comunicación que utiliza la maestra para iniciar un proceso comunicativo con Alex.
- 8.) Presentarse poco a poco con Alex, para tener el primer contacto con ayuda de la maestra.
- 9.) Permitir que Alex reconozca a la nueva persona que se incorpora a su contexto y observar el tipo de sistema alternativo de comunicación que Alex utiliza.
- 10.) Iniciar una secuencia de interacción junto a Alex, para crear un sistema alternativo de comunicación con la persona ajena al Centro Educativo, bajo las instrucciones de la maestra.

- 11.) Realizar una seña para observar la reacción de Alex; esperar respuesta para comprobar si el sistema alternativo de comunicación ha sido empleado de forma correcta.
- 12.) Reaccionar con el mismo sistema alternativo de comunicación ante el estímulo que Alex perciba.
- 13.) Permitir que Alex reconozca por medio del tacto y de su sistema alternativo de comunicación, como persona nueva que llega a su escuela.
- 14.) Describir las reacciones que Alex tuvo frente a la persona nueva que quiere comunicarse con él.
- 15.) Repetir esporádicamente alguna seña que la maestra indique dentro de su sistema alternativo de comunicación; y que la persona ajena comprenda lo que Alex quiere decir para entablar un vínculo de comunicación.
- 16.) Jugar con Alex para observar su participación en la actividad a través de su sistema alternativo de comunicación.
- 17.) Marcar la etapa final de la interacción con el sistema alternativo de comunicación para que Alex sepa que se acaba la actividad.
- 18.) Despedirse de Alex para que sepa que la persona que llegó se retira de la actividad, por medio de su sistema alternativo de comunicación.

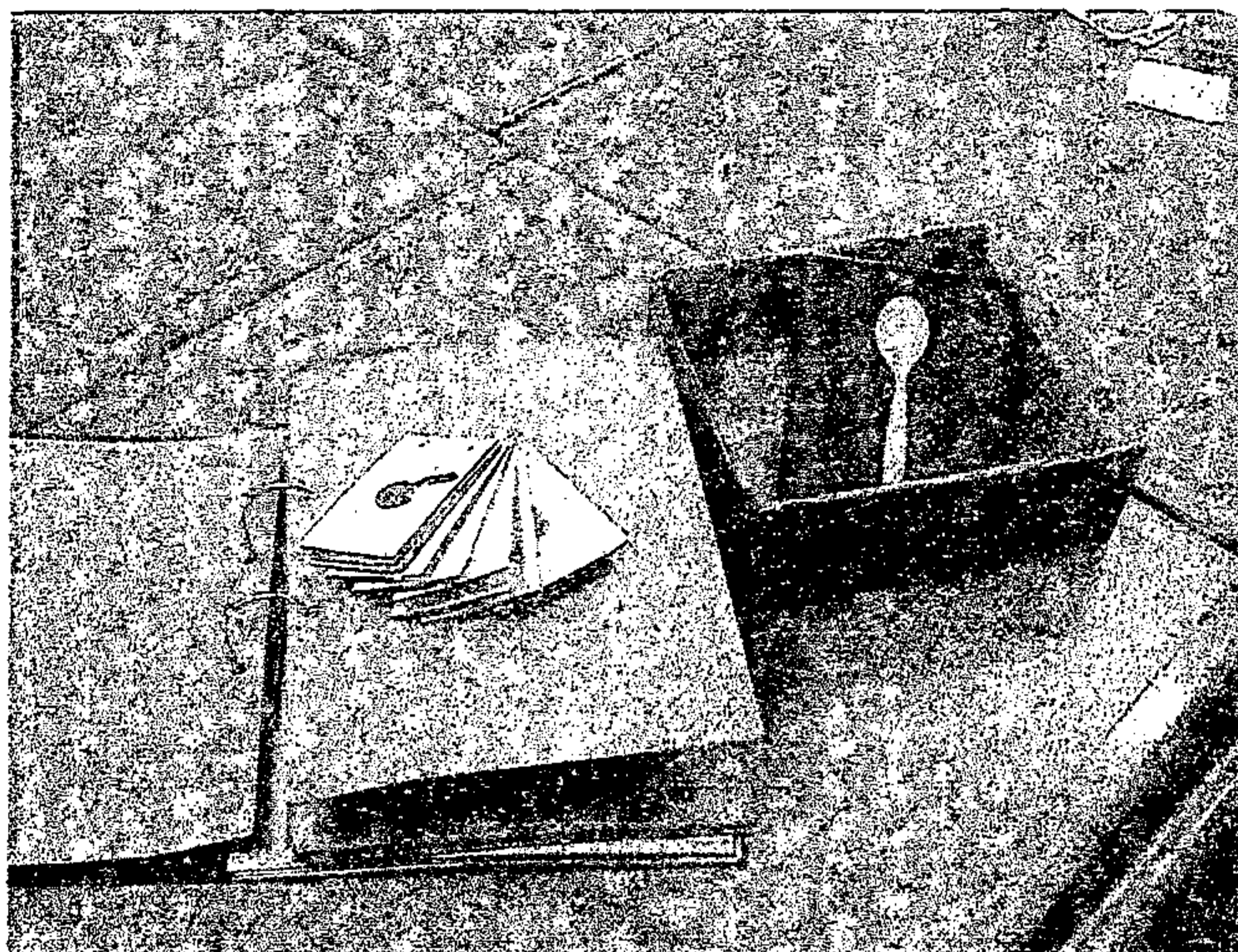
Anexo 3



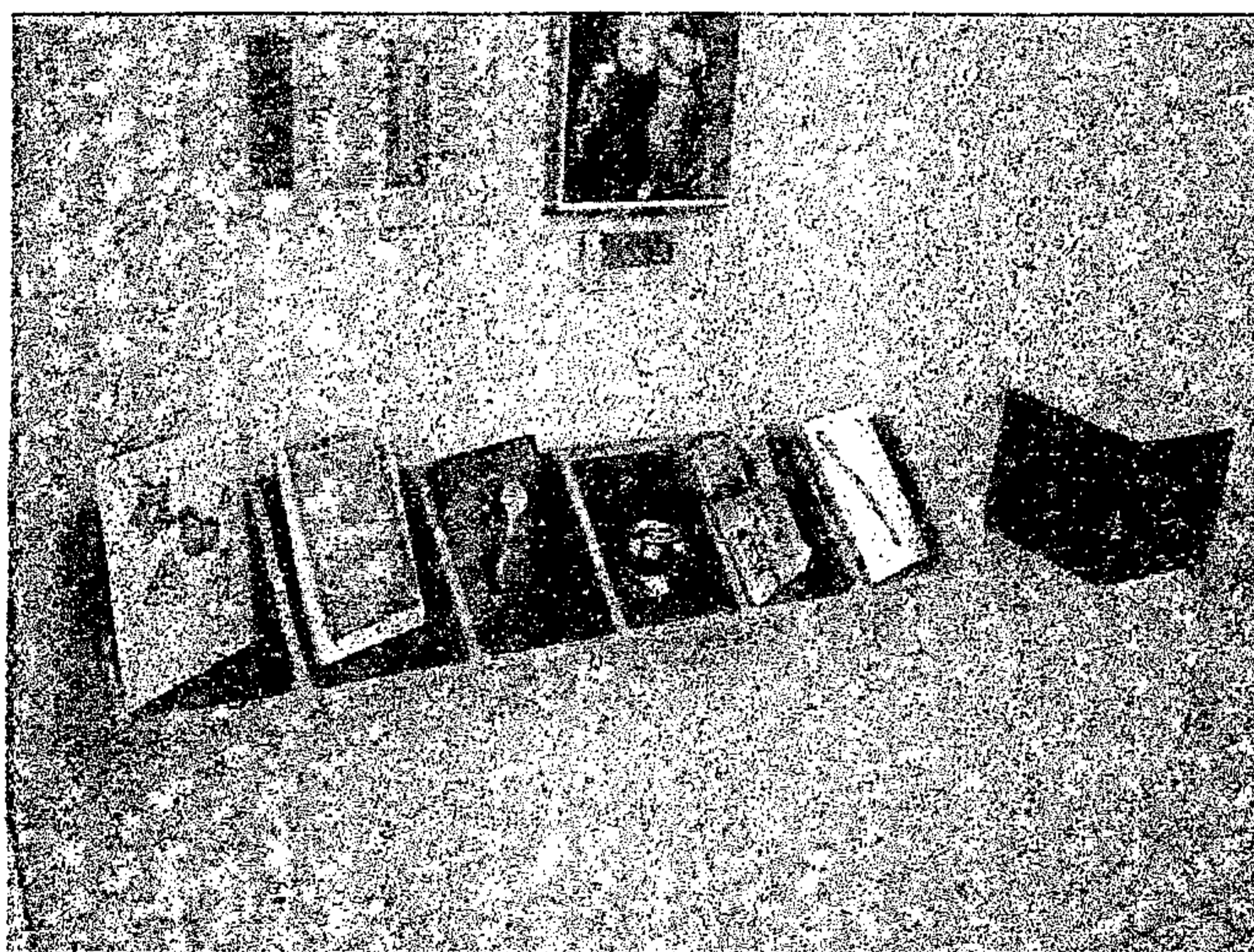
Fotografía 1 - Instalaciones del Centro Educativo FUNDAL. Al lado izquierdo se encuentran las aulas. Del lado derecho, está ubicada el área de juego donde cuentan con una cama elástica, resbaladero y un bosque.



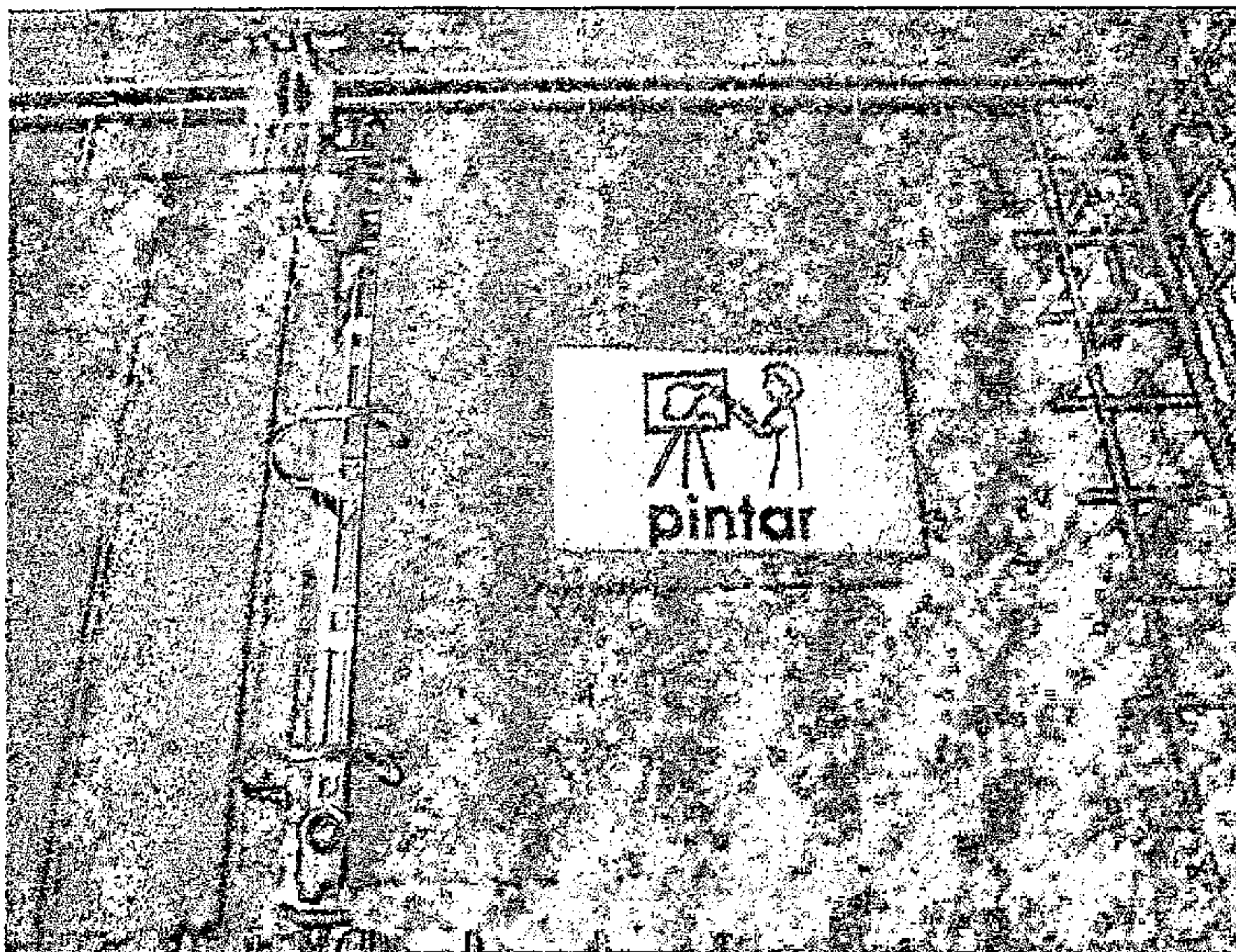
Fotografía 2. Caja Calendario en presentación de cartapacio.



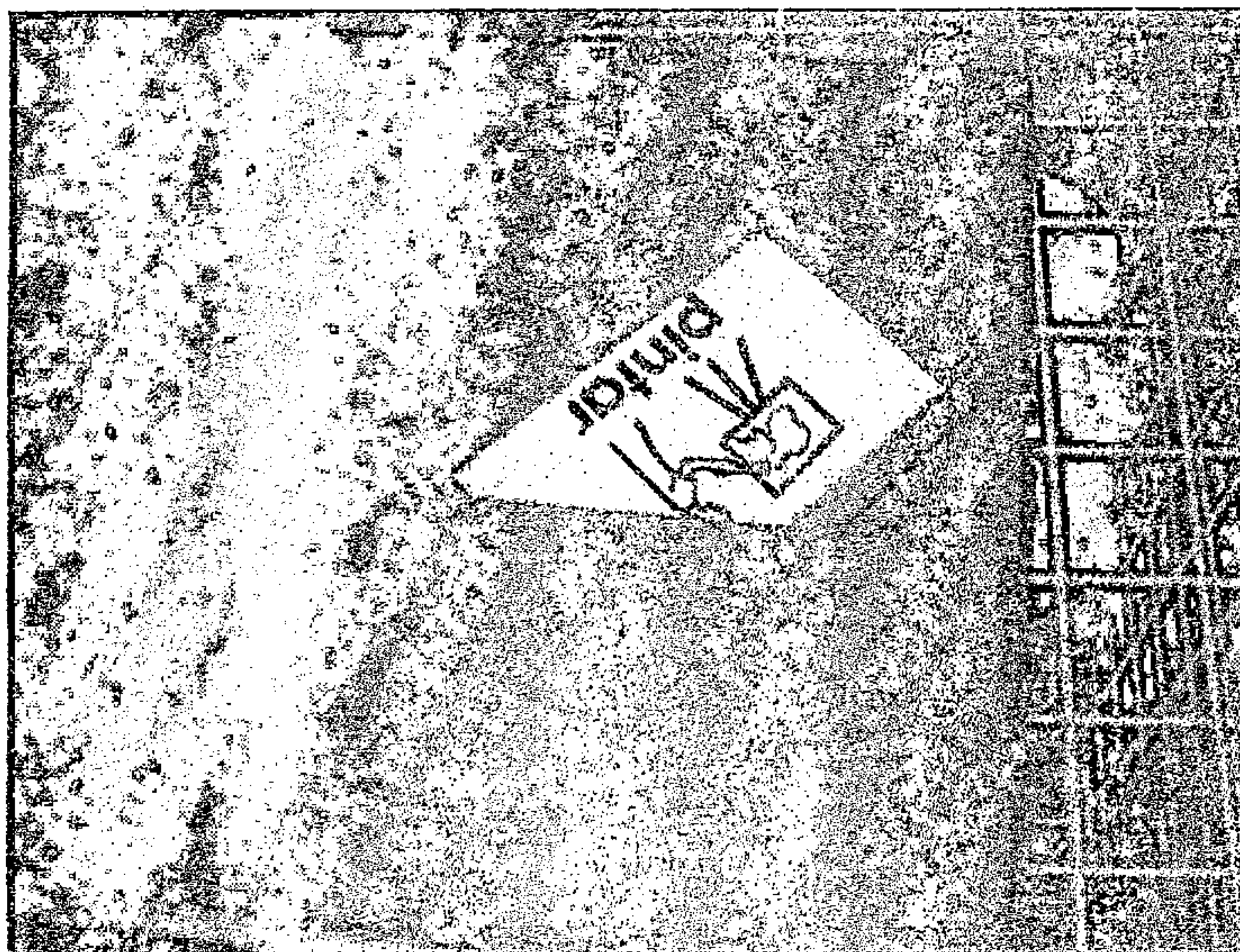
Fotografía 3 - Caja calendario. Se indica en cada hoja la actividad correspondiente al día y la actividad concluye cuando el niño o niña sordociego deposita la tarjeta con el objeto de referencia en la caja de al lado.



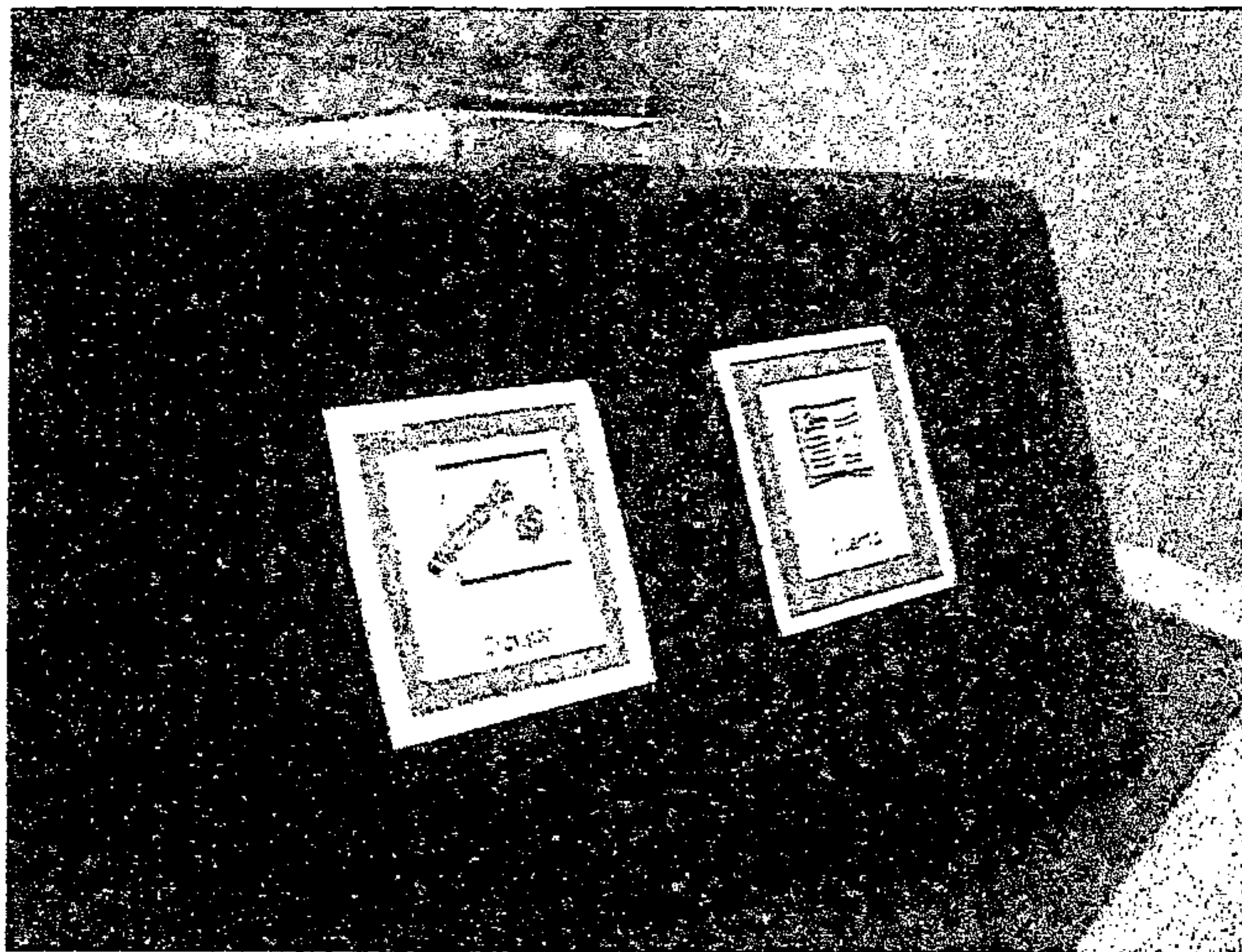
Fotografía 4 - Caja calendario, en otra presentación. Cada apartado indica el día que toca la actividad. Por ejemplo; el tercero (de izquierda a derecha) es una cuchara, indica que ese día toca cocina. El cuarto (de izquierda a derecha) papel periódico amarrado, indica que toca reciclaje, el último indica higiene, es un cepillo de dientes.



Fotografía 5 – Caja calendario para niños o niñas que poseen restos visuales y pueden identificar la actividad correspondiente al día.



Fotografía 6 – Caja Calendario en forma de cartapacio donde al final se coloca la tarjeta que indica que concluyó la actividad correspondiente del día.



Fotografía 7 – Otra presentación de Caja Calendario para niños que poseen restos visuales



Fotografía 8 – Diana Bonilla (hermana de Alex y maestra del Centro Educativo FUNDAL) jugando con Alex.



Fotografía 9 – Alex recibiendo información de su maestra Diana Bonilla (Sistema de Palma sobre Palma)



Fotografía 10 – Diana Bonilla (Maestra de Alex) está emitiendo un mensaje y Alex, por medio del tacto, recibe la instrucción que se le da.



Fotografía 11 – Es importante la interacción del Maestro (a) con el alumno (a). En este caso se observa a Alex atento y en espera de las instrucciones que su Maestra, Diana Bonilla, le dará para dar paso a un nuevo juego o actividad.



Fotografía 12 – La actividad para jugar da inicio.



Fotografía 13 - Es fundamental que el Maestro (a) motive al niño o niña con sordoceguera a que pueda iniciar un diálogo y darle la oportunidad para expresarse.



Fotografía 14 - La Maestra Diana Bonilla ejecuta el juego con movimientos de baile. Alex se siente a gusto con el juego y es feliz cuando es entendido. Su rostro refleja que está interesado en la actividad o juego que se realiza. Es necesario que el Maestro (a) esté pendiente de lo que le gusta hacer al niño o niña con sordoceguera para conocer lo que realmente le interesa y no forzarlo a hacer cosas que no le guste.



Fotografía 15 – El Centro Educativo de FUNDAL, cuenta con diversos ambientes para poder estimular áreas específicas de los niños y niñas con sordoceguera.



Fotografía 16 – Primera interacción de Alex con una persona desconocida. Alex utiliza el tacto para reconocer características específicas de la persona ya sean anillos, reloj, pulseras...



Fotografía 17 – Alex, al reconocer y aceptar a la persona nueva, al primer estímulo reacciona con un juego, donde ambos participan en un mismo rol dentro del juego o actividad.



Fotografía 18 - La actividad ha concluido. El rostro de Alex refleja si fue de su interés la primera interacción con la persona nueva y si se sintió a gusto. No hay que forzarlos a hacer cosas donde no se sientan cómodos y motivados.