

Análisis

Sobre la atención temprana de los niños sordociegos

Early care for deafblind children

A. G. Molina Riazuelo¹

Resumen

La mediación y el refuerzo del desarrollo de la comunicación son aspectos fundamentales de la intervención temprana con niños con sordoceguera, y constituyen la base de la estimulación sensorial, que tiene como objetivo fundamental poner al niño en contacto con su entorno y facilitar la comunicación a través del tacto, el canal más accesible. La autora expone orientaciones prácticas para abordar esta etapa, señalando el papel de la lengua de signos en el desarrollo de patrones de comunicación, y describe las características de la población sordociega objeto de atención temprana. Presenta los programas de estimulación visual y auditiva, y analiza la repercusión de los audífonos y de los implantes cocleares en el acceso a la lengua oral.

Palabras clave

Niños sordociegos. Comunicación. Estimulación sensorial. Lengua de signos. Estimulación visual. Estimulación auditiva.

Abstract

Mediation and reinforcement of the development of communication skills are the essential factors in early care for deafblind children. They constitute the basis of sensory stimulation, whose primary objective is to bring the child into contact with his environment and facilitate

¹ Ana Gloria Molina Riazuelo. Correo electrónico: agmr@once.es.

communication through the sense of touch, the most accessible channel. The author discusses practical guidelines for this stage, stressing the role of sign language in the development of communication patterns, and describes the characteristics of the deafblind population receiving early care. She introduces the visual and auditory stimulation programmes in place and analyses the impact of hearing aids and cochlear implants on the access to oral language.

Key words

Deafblind children. Communication. Sensory stimulation. Sign language. Visual stimulation. Auditory stimulation.

La sordoceguera es una discapacidad consistente en un deterioro combinado de la vista y el oído que dificulta el acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad. Esta discapacidad afecta gravemente a las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma. Por eso, una persona sordociega, las más de las veces, no solo es una persona discapacitada, sino que lo es toda su familia. La vida social, individual, la economía familiar, se ven muy condicionadas a esta persona y sus necesidades.²

La sordoceguera supone una desventaja a la hora de conocer el mundo. En el caso extremo de sordoceguera total, los niños pueden no saber de la existencia de aquello que está más allá de los límites que sus propios cuerpos les imponen. Por ello, precisan de la **mediación** constante de personas que les pongan en contacto con el entorno y les enseñen cómo relacionarse, entendiendo esto en el ámbito de la experimentación, la interacción y la comunicación.

Cuando pensamos en la intervención sobre el desarrollo en la atención temprana de los niños sordociegos, hay dos aspectos que deben ser tenidos en cuenta por padres, educadores, familiares, etc.

- Que el niño afectado de sordoceguera, ya sea total o parcial, se va a relacionar con su entorno a través de un camino desconocido o nada habitual para él, un entorno en el que las relaciones utilizan prioritariamente canales de comunicación visuales y auditivos. El bebé, o el niño pequeño sordociego, interacciona con su medio a través del tacto. Por ello, las imágenes que se haga del mundo

² Definición aprobada por la Comisión no permanente para las políticas integrales de la discapacidad del Parlamento Español. Proposición no de ley 161/000800 relativa a la sordoceguera como discapacidad que afecta gravemente a las habilidades diarias necesarias para poder llevar una vida mínimamente autónoma.

serán, sin duda alguna, distintas de las que el adulto elabora mediante sus experiencias visuales y auditivas.

- Que el bebé, en su desarrollo, está acompañado por el adulto y, en la interacción con él, establece relaciones de complicidad, comienza a comunicarse y se va formando como persona gracias precisamente a esta interacción.

Las actuaciones de intervención sobre el desarrollo en la atención temprana de los niños sordociegos estarán encaminadas a ponerle en contacto con su entorno y a facilitar su comunicación. En esta actuación se debe reconocer la capacidad que tiene el niño de comunicarse, de descubrir las distintas formas en las que ya se está comunicando y atenderlas adecuadamente.

Este aspecto, que parece simple, es básico para que el pequeño progrese en un mundo de interacciones. El adulto debe estar en disposición de esperar en el niño respuestas o comportamientos que no se ajustan al modelo socialmente generalizado. Esto se debe a que el niño se relaciona con el otro a través del tacto, canal no prioritario para el adulto en sus interacciones. Por ello, tanto las percepciones como las manifestaciones del niño con sordoceguera no son coincidentes con las esperadas por aquel que utiliza principalmente la visión y la audición.

Por ejemplo, puede que:

- Abra la boca cuando la cuchara le toca los labios, indicando que quiere «más».
- O puede que mantenga la boca cerrada al acercársele la cuchara y, si los intentos de alimentarlo continúan, podrá volver la cabeza, echarse atrás o protestar...
- Puede que cuando hagamos una pausa en un juego de palmas, se agite o proteste para demandar la continuidad.
- También podemos notar que si dejamos de mecerlo agita su cuerpo como si estuviéramos meciéndolo. Si volvemos a mecerlo le estaremos ayudando a que descubra como puede expresar sus deseos.

Pensemos que el desarrollo de la comunicación temprana se sustenta, principalmente, sobre estos tres aspectos:

- Empleo de rutinas diarias constantes.
- Dar al niño avisos para que aprenda a anticipar lo que va a ocurrir.

MOLINA, A. G. (2010). Sobre la atención temprana de los niños sordociegos. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 220-233.

- Darle oportunidades en las que pueda experimentar algo de control sobre su entorno.

En relación con estas tres ideas se pueden recordar algunas de las referencias descritas por Deborah Gleason:³

- **Establecer rutinas previsibles con un comienzo y un final claros.** Si disponemos de una manta especial con la que jugar en el suelo, el sacarla y ponerla en el suelo, le indicaría el comienzo del juego. Siempre, cada persona saludará al niño con el «hola» especial (por ejemplo, dando palmaditas suaves sobre el pecho), y le informaremos de con quién está mediante su distintivo especial, por ejemplo, el roce del anillo en la palma de la mano.
- **Dar opciones.** Podremos presentar dos juguetes entre los que pueda elegir, le ayudaremos a que toque cada juguete acercándoselos con cuidado a las manos (en lugar de agarrarle las manos y colocarla sobre los juguetes) y observando cuál toca durante más tiempo, sobre cuál deja la mano puesta o cuál intenta agarrar (a veces tendremos que adivinar cuál ha elegido).
- **Ofrecer pausas.** Tenemos que respetar el ritmo del niño y seguir sus indicaciones. Si ha elegido la pelota temblona, la pondremos en marcha y, después de jugar un rato, la desactivaremos, haciendo una pausa, y esperaremos, dejando la mano y la pelota en contacto. Así, el pequeño podrá controlar el ritmo del juego y decirnos si quiere más. Cuando vamos despacio y haciendo pausas, permitimos que el niño tenga tiempo para anticipar y responder.
- **Estar atento a los avisos.** Es importante que estemos dispuestos a esperar que el niño tiene cosas que decirnos: «Jugar más», «Comer más», «Deseo de dormir»... Tenemos que pensar que con su movimiento y sus balbuceos quiere relacionarse con nosotros, en estos momentos pidiendo «más» o diciendo «fin».
- **Inventar sus propios juegos.** Los juegos que le puedan gustar con su papá no siempre le van a resultar igual de placenteros que con otra persona. Podemos jugar, por ejemplo, empezando a tocarle los dedos de los pies y luego, despacio,

³ GLEASON, D. (1997). *Primeras interacciones con niños sordo-ciegos* [formato PDF]. Editado por Ann Warren Smith. Monmouth, Oregón: National Consortium on Deaf-Blindness. [N. del E.: Existe una [versión en inglés \(formato PDF\)](#), actualizada a enero de 2008.]

las piernas, el pecho, hacer una pausa en la barbilla, luego en las mejillas y terminar con un «beso de esquimal», frotando la nariz. Si siempre lo hacemos de la misma manera, el pequeño aprenderá a anticipar lo que va a pasar. Podemos notar su entusiasmo a medida que se aproxima el final de juego... y si volvemos a tocarle los dedos de los pies podemos notar que da pataditas para volver a pedir que se repita.

- **Sacar provecho de los accidentes.** Algunas veces puede que el niño deje caer un brazo sobre un pianito musical y este suene, sorprendiéndole, aunque no lo relacione con su propio movimiento. No obstante, si le ayudamos a repetirlo y luego lo hacemos nosotros, podemos ayudarle a que descubra un nuevo juego.
- **Adaptar el entorno.** Crear espacios definidos para que explore. Buscaremos que los objetos tengan respuestas auditivas y visuales (en función de los restos visuales y auditivos), incluiremos objetos con características sensoriales diferenciadas, que pueda apreciar. Tenemos que colocar los objetos donde los pueda encontrar, limitando el espacio con algún cojín, colgándolos muy próximos..., y de esta forma no los perderá. Es importante que los objetos produzcan algún efecto perceptible por el niño para que descubra que con sus acciones puede intervenir en su medio. Por ejemplo, si lo ponemos sobre una colchoneta llena de agua, puede que en principio no se dé cuenta de que es él quien provoca el movimiento al golpear con sus pies, pero tras varias experiencias entenderá que «la colchoneta solo se mueve cuando yo me muevo», y podrá aprender a hacer que esto ocurra.
- **Vigilar los niveles de estimulación.** Tenemos que ser conscientes del tipo y de la cantidad de estimulación sensorial que el niño puede absorber en un momento dado, ajustando las actividades y los materiales de manera adecuada.

Aunque en su interacción con el entorno, cada niño pueda aprender a hacer uso de sus restos visual y auditivo, dependiendo de sus propias experiencias e intereses, será el tacto, para muchos niños sordociegos, el principal canal de información y de relación con el entorno.

A través del tacto va a conocer, a experimentar y a comunicar... Aunque todo el cuerpo es receptor de las sensaciones externas, serán las manos las que tendrán un mayor papel en los procesos de interacción. A través de las manos el niño sordociego puede:

MOLINA, A. G. (2010). Sobre la atención temprana de los niños sordociegos. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 220-233.

- Explorar y conocer el entorno.
- Manipular y aprender a jugar con los objetos.
- Comunicar: ya que son receptoras y emisoras de información.

Obsérvese la siguiente secuencia:

Las manos del niño sordociego siguen el movimiento de las manos del adulto cuando este le muestra o le aproxima al entorno.



Las manos del niño sordociego se deslizan sobre las del adulto hasta llegar al objeto para tomar un papel activo, iniciando la exploración.



Las manos del niño dicen, piden y expresan, bajo las del adulto. Las manos del niño sordociego se dejan guiar por las del adulto para obtener más información sobre lo que se está explorando.



Las manos del niño permiten que el adulto le nombre el objeto o la acción...



Las manos del niño dicen, piden y expresan, bajo las del adulto.



Este proceso de intercambio requiere en el niño sordociego un mayor tiempo para la exploración y la interacción, en comparación con el tiempo que precisa un niño oyente y vidente para experimentar el mismo hecho.

Mientras que un niño escucha a su madre cómo le explica que el osito va a salir de la casita cuando toque el botón, y observa, al mismo tiempo, como su mamá toca el botón y después dice: «osito», el niño pequeño con sordoceguera necesita tocar el juguete, poner sus manos sobre las de mamá para que le explique lo que va a suceder, seguir el movimiento de las manos de mamá sobre el objeto al tocar el botón, dejar que mamá le guíe y le enseñe a presionar el botón con una mano, mientras que con la otra confirma que el osito sale de la casa.

Este proceso también requiere que el adulto aprenda a conocer al niño, que se sensibilice con sus preferencias sensoriales y su capacidad de compartir la atención hacia una información que se presenta por dos canales de forma simultánea. En algunos casos, cuando el niño está concentrado en un juego, puede no atender a la información visual. Por ejemplo, cuando el niño sordociego está manipulando un juguete, puede que no esté sensible hacia aquello que le transmitimos oralmente, y aun percibiéndolo, no lo hará en la misma medida que aquel niño que no presenta déficit visual y auditivo.

MOLINA, A. G. (2010). Sobre la atención temprana de los niños sordociegos. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 220-233.

También es importante recordar que la cantidad de información que el niño con sordoceguera puede aprender, depende no solo de la cantidad y del tipo de visión y audición que tiene, sino también de como aprenda a utilizarlas. Así, durante estos primeros años, será preciso desarrollar programas encaminados a la optimización funcional de estos restos sensoriales incorporándolos en el programa general de trabajo determinado para cada niño.

Aun así, se debe considerar que cada pequeño aprende a hacer uso de la información sensorial disponible a su propia manera. Algunos niños se relacionan con su mundo principalmente a través del tacto, mientras que otros puede que se apoyen en la vista o la audición. Para muchos niños, una combinación de estos sentidos es lo más útil.

Otros niños no podrán utilizar la vista, la audición o el tacto todos juntos, eligiendo, en situaciones distintas, el uso de un solo sentido.

Puede suceder que el niño utilice sus restos visuales y auditivos de forma inconstante. Dependerá del lugar, de los estímulos predominantes y de la actividad que allí realiza, siendo estas referencias para utilizar uno y otro canal.

Lengua de signos

A modo de paréntesis, debemos recordar que la mayoría de las personas que presentan sordoceguera precisan, para relacionarse con los demás, de un sistema de comunicación accesible que sea eficaz para la transmisión y el intercambio de información, sentimientos, ideas y experiencias.

Para ello se cuenta con distintos sistemas de comunicación, de representación de la lengua oral (dactilológico, escritura en palma...) o de lengua de signos.⁴

El desarrollo de toda persona está ligado al lenguaje. Nadie espera a que un bebé madure para empezar a hablarle. Por ello, tampoco debemos esperar a que el pequeño que presenta sordoceguera comience a mostrar avances, progresos, o signos de madurez para dirigirnos a él con un lenguaje accesible.

4 GARCÍA, M. (2004). Sistemas de comunicación de personas sordociegas. En: P. GÓMEZ y E. ROMERO (coords.), *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar* [formato DOC], cap. 4. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Este lenguaje accesible, en la mayoría de los casos, será la lengua de signos, modalidad no vocal del lenguaje. Esta se desarrolla de forma espontánea, a partir de la experiencia compartida con el otro sobre el entorno. Es, por ello, un instrumento (al igual que la lengua oral) para relacionarnos, que nos posibilita ampliar el conocimiento y pensar. La ventaja que tiene la lengua de signos sobre la lengua oral es que es totalmente accesible para los niños sordociegos, ya sea a través del resto visual o adaptada al tacto.

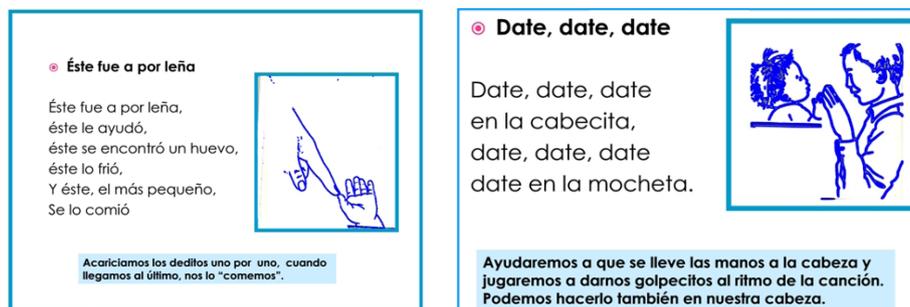
En este sentido, es fácil pensar que el primer encuentro con un niño sordociego suponga desconcierto para cualquier persona, habituada a canales de interacción como el visual y el auditivo. ¿Cómo relacionarse entonces con un niño que tiene dificultades para vernos y oírnos?

Ofrecer recursos desde lo próximo y desde la experiencia del adulto, buscando las semejanzas en lugar de acentuar las diferencias que hacen posible construir juntos espacios de interacción con significados compartidos.

Podemos trabajar, por ejemplo, desde las canciones infantiles tradicionales que todos conocemos, jugando con apoyos táctiles que nos permiten hacerlas accesibles al bebé sordociego. Por ejemplo:

| | |
|--|--|
| <p>⊙ Palmas Palmitas</p> <p>Palmas palmitas, higos y castañitas almendras y turrón, para mi niña son.</p>  <p>Acompañamos la canción haciendo palmitas. Le cogemos las manos para hacer las palmitas juntos.</p> | <p>⊙ Misi Gatito</p> <p>Misi gatito ¿qué has comidito? sopitas de leche en un platito y nada más... tas, tas, tas, tas, tas.</p>  <p>Colocamos al pequeño en nuestro regazo, y le vamos acariciando la cara con nuestras manos, al final de la canción las caricias se convierten en "cachetitos".</p> |
| <p>⊙ Pon gallinita</p> <p>Pon gallinita pon, Pon gallinita un huevo. Pon gallinita pon, pon gallinita dos, pon, pon.</p>  <p>Colocamos la palma hacia arriba y golpeamos rítmicamente con nuestro dedo índice.</p> | <p>⊙ La Carnicería.</p> <p>Cuando vayas a la carnicería que te den un quilo de carne. Pero que no te den de aquí, ni de aquí, ni de aquí... sino de aquí, de aquí de aquí.</p>  <p>Le iremos marcando a las distintas partes del brazo hasta llegar al las cosquillas.</p> |

MOLINA, A. G. (2010). Sobre la atención temprana de los niños sordociegos. *Integración: Revista sobre discapacidad visual*, 58, 220-233.



Si desde nuestra experiencia nos aproximamos a la experiencia del niño y le tenemos en cuenta, no será tan complicado compartir situaciones placenteras y con significado para ambos. En definitiva, nos estaremos comunicando y estaremos sentando las bases de un entendimiento común que se manifestará con la aparición del lenguaje.

Población sordociega objeto de intervención en la atención temprana

Es importante pensar sobre el grupo de niños con sordoceguera que actualmente son objeto de la atención temprana. Ciertamente es que cada vez es menos frecuente atender a niños sordociegos totales: la mayoría de los pequeños conserva algún resto funcional, ya sea visual o auditivo, o incluso ambos.

Estos restos son objeto de un trabajo específico de estimulación, ya que serán para el niño sordociego una buena ayuda para la relación con el entorno, puesto que completan, mejoran o amplifican la información aportada por el tacto.

Aun así, y como los programas de intervención en atención temprana se encaminan a favorecer el desarrollo desde la interacción con el entorno, se atenderá al desarrollo visual y auditivo precisamente desde la implicación que van a tener de cara a facilitar los procesos de interacción.

- El programa de estimulación visual se elaborará teniendo en cuenta la secuencia normal del desarrollo visual, con un objetivo transversal: que la visión se implique activamente en los procesos de interacción.

- El programa de estimulación auditiva procurará que el resto auditivo contribuya a la integración en el medio, favoreciendo la atención a los sonidos y, siempre que sea posible, el habla.

Sobre la estimulación visual

El programa de estimulación visual se desarrollará teniendo en cuenta que, a través del resto visual, además de percibir el entorno, el niño sordociego va a acceder a la lengua de signos. Por ello, las actividades de estimulación visual deberán complementarse con otras en las que los objetos de estimulación serán las manos y la cara del otro (expresiones faciales, ritmos...).

No es el momento de describir de manera detallada un programa, pero dentro del trabajo específico que favorece el desarrollo de las funciones visuales⁵ se incorporarán tareas encaminadas a reforzar:⁶

- La mirada, para manifestar las primeras intenciones comunicativas.
- El contacto visual, para iniciar y mantener una interacción comunicativa: establecer y mantener el contacto visual con su interlocutor mientras dura la interacción.
- La observación de objetos o signos que el niño realiza dentro de su campo visual, para mantener su atención dentro del futuro espacio signado.
- El seguimiento con la mirada de la trayectoria que dibujan los objetos o signos dentro de su espacio sígnico.
- La alternancia de la mirada entre los objetos y el interlocutor para recibir información.
- La atención, tanto a las manos de su interlocutor signante como a la cara.

5 Funciones ópticas: repuesta a la luz, fijación, enfoque, convergencia. Óptico-perceptivas: discriminación, reconocimiento, identificación, interpretación. Funciones perceptivas: memoria visual, distinción figura/fondo, cierre visual, relaciones espaciales, agrupación.

6 *Propuestas curriculares orientativas de la lengua de signos española para las etapas educativas de Infantil, Primaria y Secundaria Obligatoria* [formato PDF]. (S. a.). Madrid: Confederación Estatal de Personas Sordas CNSE.

- El establecer y mantener el contacto ocular con su interlocutor mientras dura la interacción.

En definitiva, la adecuación progresiva de los procesos de atención visual para comprender los mensajes: percepción visual, atención visual y esquemas de conocimiento y memoria visual.

Nótese que estos aspectos en los que se implica la visión hacen referencia a solo una parte del proceso de comunicación: la «recepción» del mensaje.

Será la capacidad de imitar los signos por parte del niño, con mayor o menor ayuda, y su incorporación paulatina en la interacción con el adulto, lo que complete el segundo elemento de la comunicación: la expresión.⁷

Sobre la estimulación auditiva

En relación con las estrategias diseñadas para favorecer el uso funcional de la audición, en atención temprana es preciso hacer referencia, principalmente, a dos grupos de niños:

- Aquellos niños que conservan un resto auditivo que les permite relacionarse con su entorno e incluso acceder a la lengua oral con la correcta adaptación de audífonos.
- Aquellos niños que, tras el estudio auditivo y las actuaciones correspondientes, son portadores de implante coclear.⁸

Es cierto que también se atienden niños sordociegos a los que no se les han adaptado prótesis auditivas o no se consideran candidatos a implante coclear. Nos estamos refiriendo, en general, a aquellos niños sordociegos con multidiscapacidad. Para estos niños, la adaptación de ayudas auditivas deberá tener en cuenta el

7 Ciertamente el proceso de comunicación se completará nombrando el canal (resto visual y tacto), mensaje, código (lengua de signos) y referente (contexto y situación).

8 El implante coclear se recomienda para aquellos niños que, por su pérdida auditiva, no pueden beneficiarse de los audífonos convencionales. Para obtener mayor información sobre el implante coclear, así como sobre los criterios de idoneidad, se puede consultar la página de la asociación de implantados coleares.

conjunto de necesidades y características individuales del propio niño. Habrá que valorar, por ejemplo:

- El control postural: control cefálico, tono, etc.
- Algún tipo de crisis convulsiva cuyo control requiera la limitación de los estímulos del entorno.
- Mayor o menor dependencia de ayudas para la alimentación, respiración u otros...
- Dificultad de adaptación (por la imposibilidad de colaborar por parte del niño).

Independientemente de que el niño con sordoceguera utilice audífonos o sea portador de implante coclear, en atención temprana el trabajo de estimulación auditiva y de acceso a la lengua oral se apoyará y sustentará en la exposición natural a la lengua de signos, ya que, como se comentó anteriormente, esta es la lengua accesible desde los primeros momentos para los niños sordociegos, ya sea a través del resto visual o con adaptación al tacto.

El «éxito» del implante coclear como ayuda auditiva para el acceso a la lengua oral y para favorecer la expresión oral del niño dependerá, entre otros factores, de la edad en que se haya colocado el implante al niño, y de un proceso rehabilitador intenso y secuenciado, previo y posterior al implante.

En los niños sordos, cuando las condiciones ambientales son favorables y el trabajo posterior al implante está organizado, se observa que el implante coclear cumple su doble objetivo como ayuda de acceso a la lengua oral y como estímulo para favorecer la expresión oral.

Cuando se reflexiona sobre los resultados del implante coclear en los niños sordociegos se observa:

- En general, es mejor tolerado por los niños sordociegos con resto visual que por aquellos sin resto visual funcional.
- Hay un grupo que consigue acceder a la lengua oral a través del implante y que también se expresa oralmente. Este grupo suele abandonar el uso de la lengua de signos.

- Hay otro grupo de niños más amplio que utiliza el implante para acceder a la lengua oral, pero continúa durante mucho tiempo utilizando la lengua de signos como soporte de su comunicación expresiva, y aunque aprende los fonemas e incluso palabras, restringe su uso a situaciones condicionadas.

Estas observaciones se han obtenido del quehacer diario. Por ello, se considera importante mencionarlo y compartirlo. Puede que sea interesante investigar sobre ello. ¿Será la situación visual del niño con sordoceguera implantado un condicionante que influye más de lo que pensamos?

Quizás, terminar esta exposición compartiendo un interrogante sirva de aliciente, reflexión y estímulo para que algún estudioso nos ayude a encontrar la «solución» o nos pueda aclarar si se tratan de simples observaciones al azar.

Mientras tanto, se recordará nuevamente que el objetivo en la intervención sobre el desarrollo en la atención temprana de los niños con sordoceguera está encaminado a ponerle en contacto con su entorno y a facilitar su comunicación a través de un canal accesible, el tacto, completado con todas aquellas informaciones a las que podrá acceder auxiliado por el resto visual y/o auditivo que pueda conservar.