

Comunicaciones rápidas

Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta

Initiating communication with a congenitally deafblind child: joint care approach

M. M. Martín de Frutos¹

Palabras clave

Atención temprana. Sordoceguera congénita. Niños. Desarrollo de la comunicación. Desarrollo del lenguaje. Lengua de signos. Programa de intervención. Estudio de caso. Formación de la familia.

Presentamos

El caso de J., un niño con sordoceguera congénita de un nivel medio de funcionamiento. Actualmente tiene 5 años, y muestra un nivel de comunicación en el que emite algunos sonidos, signa y hace demandas.

Llegó a nuestro servicio con pocos meses de edad y, desde el principio, se llevó a cabo una intervención basada en los principios del desarrollo general del niño desde la perspectiva de la Atención Temprana. Incluimos, así mismo, la metodología específica de sordoceguera centrada, sobre todo, en el desarrollo de la comunicación.

¹ **María del Mar Martín de Frutos**. Maestra del Equipo Específico de Atención Educativa a las personas con discapacidad visual de la ONCE, Junta de Andalucía. Plan de Atención temprana. Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Sevilla. Campo de los Mártires, 10; 41018 Sevilla (España). Correo electrónico: mmmf@once.es.

Mostramos

- Diferentes momentos de la intervención basada en los tres niveles: interacción, comunicación y desarrollo del lenguaje; siguiendo
- una metodología basada en la atención compartida,
- uso de la lengua oral apoyado en la lengua de signos, y
- una familia implicada en la relación y comunicación con el niño.

Ofrecemos

Una metodología válida para otros niños con problemas importantes en el desarrollo de la comunicación.

Historia clínica

J. es un niño de 5 años que nació a las 24 semanas de gestación con un peso de 765 g.

Diagnóstico general

Gran prematuro, atendido por diferentes servicios en el hospital: digestivo, respiratorio, cardiología, rehabilitación, neuropediatría...

Diagnóstico oftalmológico

Retinopatía del prematuro, intervenido en ambos ojos sin resultados satisfactorios. Ceguera total.

Diagnóstico auditivo

Hipoacusia bilateral; en un primer momento ponen audífonos. Implante coclear en OD a los 18 meses de edad, puesto a funcionar con 20 meses con una primera

MARTÍN, M. (2017). Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 148-155.

reacción muy buena. En OI mantiene su audífono haciendo un buen uso del resto auditivo que conserva.

Intervención

Empezamos a atenderlo con pocos meses de edad y, desde el principio, se llevó a cabo una intervención basada en los principios del desarrollo general del niño desde la perspectiva de la Atención Temprana, sin olvidar la metodología específica de sordoceguera centrada, sobre todo, en el desarrollo de la comunicación.

La intervención se llevó a cabo teniendo en cuenta tres niveles:

Desarrollo de la interacción

Primero establecimos una relación positiva y de confianza con juegos de movimiento, balanceos y canciones.

Posteriormente, partiendo de una situación gratificante para él (como era hacer «pedorretas» y dar besitos en las manos), establecimos un diálogo-juego que consistía en: yo doy un besito en su mano, espero su respuesta; lanza un besito al aire, y yo vuelvo a responder con otro beso más fuerte acompañado de movimiento.

Este juego se fue combinando con «pedorretas» en su mano, de tal forma, que, al final, J. elegía lo que quería que yo le hiciera, besitos o «pedorretas».

Este esquema se fue ampliando con otros tipos de juegos de movimiento encima de mí, asociado a gestos y aproximaciones orales a las vocales o sílabas.

Desarrollo de la comunicación

J. ha descubierto las cosas y personas que hay a su alrededor, le interesan y se ha dado cuenta de que puede ser escuchado y conseguir respuestas que le son gratificantes. Por eso, intenta comunicarse: «sabe» que lo que pide va a obtener una respuesta. Para ello, se utilizaron canciones acompañadas de gestos que, poco a poco, fue aprendiendo. A partir de ahí, de conseguir la atención compartida, se empezaron a trabajar otros aspectos de la comunicación: no solo peticiones, sino también el establecimiento de turnos en la conversación.

MARTÍN, M. (2017). Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 148-155.

Desarrollo del lenguaje. Claves

Actualmente, J. utiliza signos de LSE (Lengua de Signos Española) con aproximaciones orales a la palabra. Primero, comenzó usándolos de manera aislada, como petición: «más», «terminado», «agua», algunos signos relativos a actividades concretas... Actualmente, utiliza dos o tres signos combinados: «quiero agua», «quiero "nombre de canción"»...

En el entorno de la familia, utiliza la palabra en situaciones que él sabe que esto es más eficaz: llamando a mamá o papá, por ejemplo, si se le cae un juguete o necesita ayuda para ponerlo en marcha.

Metodología

- 1. Establecer una buena relación personal con el niño, que le de confianza y nos permita ser la persona que le haga comprender lo que hay y lo que sucede a su alrededor.** Para ello iniciamos la intervención con juegos de interacción muy gratificantes para él y creando momentos de atención conjunta, para ir aumentando las exigencias.
- 2. Estructurar la sesión para hacer previsible lo que va a ocurrir.** Se estableció una estructura y una rutina de la sesión que siempre eran iguales:
 - Ritual de entrada, saludos.
 - Actividad encima de la mamá: canciones...
 - Actividad con la terapeuta: juegos de movimientos, ritmos, manipulación de algunos juguetes de causa-efecto, con la pelota..., tratando de que fueran de su máximo interés.
 - Ritual de despedida.

Más adelante, a medida que J. iba comprendiendo la rutina de la sesión, decidimos introducir el calendario de anticipación de actividades (agenda) con tres actividades, empleando un objeto de referencia para cada actividad.

MARTÍN, M. (2017). Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 148-155.

Calendario de actividades



Se mantiene la rutina en la sesión.

- Saludos de entrada.
- Revisión de las actividades que vamos a hacer.
 - Una actividad centrada en canciones y juegos en los que priman el desarrollo de la comunicación y el lenguaje.
 - Otra de carácter manipulativo y de conocimiento de diversos objetos.
 - Última actividad divertida para él, de su máximo interés. En un principio, eran juegos de ritmos con el tambor; actualmente, estamos usando cuentos en relieve.
- Realización de las actividades.
- Repaso de todo lo que hemos realizado en la sesión.
- Despedida.

3. Desarrollar comportamientos de atención hacia el mundo y la realidad en la que el niño vive. Esta metodología de trabajo ha permitido que J. sea consciente del mundo que le rodea, prestando atención al entorno.

MARTÍN, M. (2017). Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 148-155.

Es un niño muy curioso que ya va explorando con sus manitas lo que hay alrededor, provoca con sus emisiones orales respuestas de las personas que le rodean y es capaz de expresar sus emociones y de recordar situaciones vividas expresando si le han gustado o no (se ríe si haces referencia a alguna actividad que le haya gustado mucho, o «hace pucheros» si le recuerdas alguna «regañina» que le hayamos dado, si se ha tirado del cable del implante, por ejemplo).

Uso de lengua oral y lengua de signos

Desde el primer momento con J., se trabajó mucho la estimulación auditiva: al principio, con sus audífonos, y, una vez implantado, estuvo haciendo su rehabilitación logopédica en el hospital, y se continuó dando mucha importancia a los aspectos auditivos y de comprensión oral.

Pensamos que el implante se puso en un periodo sensible, es decir, en el momento adecuado, lo que ha permitido avanzar en el desarrollo auditivo y del lenguaje.

Pero llegó un momento en el que la comprensión iba avanzando a buen ritmo pero la expresión le estaba costando trabajo, por lo que decidimos empezar a usar lengua de signos apoyada en manos de manera más sistemática, ya que así podría contar con un medio de expresión más asequible para él, sin abandonar en ningún momento la lengua oral y reforzando mucho cualquier aproximación oral que hiciera.

Esto ha permitido que, actualmente, J. esté usando los dos sistemas de expresión. Utiliza las aproximaciones orales muy trabajadas y las que le son más fáciles de emitir, así como algunos gestos o signos básicos para otras peticiones que oralmente le son difíciles.

Por ejemplo: en casa, en el coche... llama a mamá, a las hermanas, utiliza onomatopeyas de animales... pero, para expresar que, por ejemplo, el implante no funciona, se señala el implante o el audífono; utiliza el signo terminado cuando no quiere comer más, o en situaciones que no son de su agrado, y ahora está empezando a pedir «pipí» con aproximación oral y gesto.

MARTÍN, M. (2017). Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 148-155.

Otros aspectos importantes

a. Familia. Hay que destacar el papel de toda la familia de J. (madre, padre, hermanas, abuela...) en su desarrollo general y, en particular, en el de la comunicación.

Han hecho posible que el niño contara con diferentes interlocutores que, en diferentes momentos y diferentes circunstancias, interaccionaran y se comunicaran con él de una forma que podía comprender.

A esto hay que añadir que, desde que está escolarizado, también cuenta con una atención educativa especializada en sordoceguera, basada en el desarrollo de la comunicación, el establecimiento de rutinas y la anticipación.

b. Generalización para otros niños con problemas importantes en el desarrollo de la comunicación. Pensamos que algunos aspectos de esta metodología se pueden generalizar a otros niños y niñas con dificultades en la comunicación, como son:

- Partir de los intereses del niño, crear situaciones de interacción gratificantes para ellos.
- Creación de contingencias: establecer rutinas en la sesión y en la anticipación de las actividades, para ayudarle a comprender mejor lo que va a suceder.
- Utilizar gestos o signos básicos en la comunicación para facilitar la comprensión del lenguaje oral y favorecer la expresión hasta que este se vaya afianzando.
- Utilizar el «habla dirigida al bebé» en la intervención, que se caracteriza por hablar despacio y repetir mucho lo más significativo del mensaje.
- Esperar al niño, darle tiempo para que emita una respuesta y devolverle la información de tal forma que él se sienta escuchado, que le hemos entendido.

MARTÍN, M. (2017). Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 148-155.

Referencias bibliográficas

FREEMAN, P. (1999). *El bebé sordociego: un programa de atención temprana* [formato Word]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

GÓMEZ, P. (2010). *La atención educativa para alumnos con sordoceguera*. Curso de formación online. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Unidad Técnica de Sordoceguera.

GÓMEZ, P., y ROMERO, E. (coords.) (2004). *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

HERRERA, M. C., y PONS, A. (coords.) (2010). *Proceso asistencial integrado: trastornos sensoriales* [formato PDF]. [Sevilla:] Junta de Andalucía.

MCINNES, J. M., y TREFFRY, J. A. (1988). *Guía para el desarrollo del niño sordociego*. Madrid: MEC, Siglo XXI.

RØDBROE, I., y JANSSEN, M. (coords.) (2014). *Comunicación y sordoceguera congénita*, 4 vols. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

MARTÍN, M. (2017). Inicio de la comunicación en un niño con sordoceguera congénita: un enfoque desde la atención conjunta. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 70, 148-155.