

Comunicación Aumentativa en personas con sordoceguera

Begoña Espejo de la Fuente

bejo@disena.com

Los seres humanos con problemas graves de visión desde el nacimiento (ceguera o baja visión) desarrollan el lenguaje oral de forma normalizada (con algunas peculiaridades) si reciben una estimulación sensorial y psicomotriz adecuada desde los primeros meses de vida. En cambio las personas afectadas por una sordera profunda congénita no pueden acceder por sí mismas al lenguaje oral de forma eficaz, y para su enseñanza se utilizan estrategias visuales, psicomotoras y vibrotáctiles.

La persona con sordera profunda prelocutiva, con baja visión o ceguera desde los primeros años de vida, padece una alteración sensorial que exige la utilización de un sistema de comunicación basado en el apoyo físico. Para comunicarse y conocer el mundo que le rodea podrá utilizar:

- Sus restos sensoriales.
- El movimiento del cuerpo para desplazarse.
- El movimiento de sus brazos para alcanzar.
- El movimiento de las manos para tocar y coger.
- El movimiento de las manos y los dedos para recoger información precisa sobre las características de los objetos (tamaño, forma, textura, peso, temperatura, posición espacial).

Al hablar de los sistemas de comunicación para las personas con sordoceguera hay que considerar una cuestión básica: si han alcanzado o no un nivel simbólico en su lenguaje, es decir, si muestran capacidad para utilizar por sí mismas, y en situaciones adecuadas, un sistema formal de comunicación (gestual, oral, gráfico o táctil).

La comunicación de las personas con sordoceguera cuando no han adquirido el lenguaje formal

Cuando el repertorio comunicativo de la persona sordociega se encuentra en un nivel pre-lingüístico significa que, en el mejor de los casos, puede utilizar algún gesto

espontáneo, expresiones faciales o vocalizaciones.

Las estrategias para la enseñanza de conductas prelingüísticas más avanzadas (señalización con la mirada o las manos, extender la mano para pedir algo, interpretación de señales) exige al adulto partir de la necesidad de mantener un contacto físico continuado con la persona sordociega, que le ayude a adquirir la confianza y seguridad necesarias para un adecuado desarrollo de la comunicación (VAN DIJK, 1990). Es un tipo de estrategia que no se limita al mero contacto físico, sino que exige un movimiento coactivo, en el que el adulto actúa con la otra persona como si fuera una sola.

En esta línea, McINNES y TREFFRY (1988) proponen tres fases para la intervención educativa:

1. Fase coactiva: en esta fase la forma de enseñanza se basa en las relaciones de apego de los primeros meses de la vida del ser humano, en la que el niño es como una prolongación del cuerpo del adulto. De ahí el nombre de co-actuación o co-acción. Para ello éste ha de cogerle suavemente (la posición ideal es la del abrazo por detrás) y realizar la actividad manipulando las partes del cuerpo correspondientes. No se exige ninguna respuesta intencional, ni siquiera se plantea.

2. Fase cooperativa: el adulto inicia la tarea y el niño es capaz de terminarla solo, ayudado por estrategias co-activas. En esta fase es fundamental el tiempo de espera, es decir, esperar el tiempo necesario para que el niño reaccione antes de prestar ayuda física.

3. Fase reactiva: es el objetivo final. Se ofrecen situaciones que provocan en el niño la realización de actividades por sí mismo. No obstante el adulto sigue desempeñando el papel de mediador para que la persona sordociega comprenda qué es lo que tiene que hacer.

Cuando la persona comienza a anticipar sucesos cotidianos, a hacer demandas sobre sus necesidades básicas y a señalar objetos que desea, aunque dependa estrechamente de la presencia del adulto, deberán introducirse elementos comunicativos más complejos (fotografías, objetos de referencia, dibujos, etc.).

El uso de un lenguaje gestual co-activo debe introducirse desde los primeros momentos de la intervención, de la misma manera que también se utiliza el lenguaje oral. No se trata de trabajar en silencio, sino de ofrecer un ambiente lo más rico posible. Para ello los adultos deben ponerse de acuerdo con el repertorio de gestos básicos a utilizar, relacionados con las actividades cotidianas básicas y con las que sean más agradables. Se realizarán haciendo los movimientos oportunos con las posición co-activa.

La comunicación de las personas con sordoceguera cuando poseen un lenguaje formal

La mayoría de las personas sordociegas han tenido la oportunidad de acceder a algún sistema formal de comunicación antes de la pérdida total o parcial de visión y audición. Se trata de casos de sordera profunda congénita con pérdida posterior de la visión, ceguera de nacimiento con una pérdida auditiva grave después de la adquisición del lenguaje, ceguera con disminución parcial de la audición y sordera congénita con baja visión.

Cuando la persona sordociega ha tenido la oportunidad de acceder al lenguaje a través de sus restos visuales y, o auditivos, ha podido aprender a comunicarse a través de uno o varios sistemas (el oral, el gestual y el escrito) debe aprender a utilizar sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, que le permitan ampliar sus recursos comunicativos. Los más utilizados en este campo se distribuyen en dos grupos: alfabéticos y no alfabéticos.

Sistemas de comunicación alfabéticos

Exigen de los usuarios e interlocutores que conozcan el sistema de lectura y, o de escritura en tinta o en braille.

Alfabeto dactilológico.- Es el alfabeto manual utilizado por la comunidad sorda. Utiliza posiciones de la mano para cada una de las letras del alfabeto ordinario.

Puede ser utilizado por las personas sordociegas cuando tienen resto visual, siempre que el interlocutor se coloque dentro de su campo visual y a la distancia que le permita verlos según su agudeza.

Su adaptación táctil tiene algunas variaciones y se conoce con el nombre de "dactilológico en palma". Para entablar una conversación (en posición sedente o de pie) el interlocutor se sitúa en frente a la persona sordociega, o al lado, y coge suavemente una de sus manos con su mano izquierda (si el interlocutor es diestro); sobre la palma (que puede estar en posición vertical u horizontal) irá colocando cada una de las letras de la palabra.

Escritura de mayúsculas en la palma de la mano.- Es el método de más fácil acceso para comunicarse con una persona sordociega que conozca la escritura en tinta. Consiste en escribir las letras de cada palabra en mayúscula sobre la palma de la mano, siguiendo el mismo trazado de la escritura en tinta.

El interlocutor debe situarse al lado de la persona sordociega y cogerá suavemente la mano derecha de ésta (a no ser que le ofrezca la otra mano), colocándola sobre la suya izquierda y sujetándola; sobre la palma irá trazando con el dedo índice cada

letra, haciendo pequeñas pausas entre las palabras.

Sistema Braille.- Es el sistema táctil de lectoescritura más utilizado por las personas invidentes. Permite la comunicación con otra persona ciega o vidente a través de la utilización de instrumentos o estrategias especiales.

La **Tablilla de comunicación.**- Es una pieza rectangular (12 x 8 cm) que contiene 4 filas con las letras del alfabeto y los diez números, en braille y mayúsculas en tinta. En el reverso aparecen las instrucciones de uso para el interlocutor vidente. Es muy manejable y fácil de transportar, por lo que suele ser utilizada para la comunicación de mensajes cortos, con personas que conocen la escritura en tinta.

Para comunicar un mensaje el interlocutor debe sostener la tablilla horizontalmente (con la mano izquierda), mientras que con la mano derecha coge el dedo índice derecho de la persona sordociega (a no ser que le ofrezca otro), para ir colocándolo suavemente sobre las letras que forman el mensaje que queremos transmitirle, de forma pausada. La persona sordociega puede responderle formando palabras, tocando ella sola letra por letra braille, mientras el interlocutor vidente las va leyendo.

Los **paneles de comunicación** con escritura braille.- Pueden utilizarse como soportes para facilitar la comunicación, utilizando fotografías o dibujos (con palabras en tinta) sobre las que se pegan los mensajes correspondientes en braille, de manera que el usuario puede señalar con seguridad lo que quiere decir, mientras la persona que no conoce su sistema de comunicación habitual lo comprende rápidamente. Los soportes deben ser fácilmente abarcables por las manos, por lo que su tamaño no debe ser superior al folio; la presentación en álbumes de fotos pequeños resulta muy eficaz.

El **Tetlatouch.**- Es una máquina con teclado en tinta y en braille. Mientras la persona vidente está escribiendo en un teclado semejante al de una máquina de escribir convencional, la información puede ser recibida por medio de una celdilla en Braille. Para responder, la persona sordociega puede escribir utilizando el teclado de una máquina Braille, mientras la vidente recibe el mensaje en tinta.

La **máquina Perkins** y la **pauta** y el **punzón.**- Son elementos específicos de escritura del sistema braille que pueden ser utilizados para la comunicación escrita.

Método digital Braille (TORRES, 1995).- Consiste en una traslación del sistema braille a los dedos de la mano.

Se cierran los dedos de la mano en forma de puño, estirando solamente el índice y el corazón o medio, de forma que quede la letra "u". En el dedo índice, de arriba hacia abajo, cada falange es un punto de la primera columna del signo generador braille (puntos 1, 2 3). En el dedo medio cada falange, de arriba abajo, contiene los

puntos 4, 5 y 6 respectivamente.

El interlocutor tiene que coger la mano con la posición en “u” e ir tocando una por una las falanges correspondientes a los puntos de cada letra en braille.

Este sistema permite la comunicación entre personas ciegas y sordociegas, y entre las sordociegas que desconocen el sistema de signos o el dactilológico. Muchos usuarios emplean estrategias particulares de este tipo, utilizando otras partes del cuerpo, basándose en el signo generador braille.

Sistemas de comunicación no alfabéticos

a) El **lenguaje oral**.- Es el sistema de comunicación de la mayoría de los seres humanos que no tienen problemas graves de audición u otras deficiencias que les impidan la articulación de fonemas. Su medio de transmisión es el habla.

No obstante es utilizado en mayor o menor medida por el colectivo de personas sordas, que lo han aprendido a través de métodos específicos. Su aprendizaje exige un buen nivel de atención y agudeza visual, condiciones sin las cuales la lectura labial es prácticamente imposible, si no muy costosa, como ocurre en el caso de la lectura de los labios a través de las manos. El **método Tadoma** consiste en hacer colocar las manos de la persona sordociega sobre los labios, la mejilla y cuello del interlocutor, para que pueda aprender a captar la vibración de cada sonido, a reconocerlo y a reproducirlo.

La mayoría de los niños y niñas con sordera profunda y baja visión tienen grandes dificultades para imitar expresiones faciales, y en particular los movimientos de la boca, ya que su distancia para obtener una buena agudeza visual se reduce enormemente (hasta 10 ó 20 cm), al igual que el campo visual, resultando inviable la lectura labial. Teniendo en cuenta estas circunstancias se hace imprescindible reconsiderar una educación de tipo oralista para la mayoría de los niños y niñas con sordera y baja visión.

Las personas sordociegas que han tenido la oportunidad de aprender el lenguaje oral lo emplean como medio de expresión más eficaz con las oyentes, y que complementan con el uso de varios sistemas a la vez para la recogida de información (lenguaje gestual, dactilológico, escritura de mayúsculas en palma, sistema braille, entre otros).

b) **Lengua de signos** .- Es el lenguaje formal propio de un gran número de personas sordas prelocutivas y cuenta con una estructura propia. Junto al dactilológico es el más utilizado por las sordociegas, y en muchos casos es el que han aprendido desde los primeros años.

Siempre que se conserve resto visual podrá ser utilizado por los usuarios sin apoyo

físico, teniendo en cuenta la amplitud del campo visual, y la distancia de presentación (que depende de la agudeza visual) y las condiciones de iluminación necesarias para la comunicación en caso.

En el caso de las personas sordas afectadas por retinosis pigmentaria, con reducción notable de su campo visual, se conserva a menudo una buena agudeza, que les permite la comunicación visual “a distancia”: el interlocutor debe situarse de forma que puedan ser percibidas sus manos y su cara, para permitir la comunicación gestual, en un ambiente bien iluminado, ya que con poca luz la visión no es posible. En cambio, esta estrategia no suele ser útil para la lectura labial, ya que para ello se necesita una buena agudeza visual de los detalles.

En ausencia de restos visuales, la persona sordociega que posee la lengua de signos puede utilizarla con apoyo físico. Se ponen en contacto las manos de los interlocutores, facilitando las referencias necesarias para seguir el movimiento de cada gesto. De esta forma, frente a frente (de pie o sentados), puede entablar una conversación de ida y vuelta con cualquier persona que conozca el lenguaje de signos, sea o no sordociega, con todas las características de una comunicación lingüística interpersonal.

c) El **método bimodal**.- Permite a las personas sordociegas aprender un sistema gestual con la misma estructura que el lenguaje oral.

d) El sistema **DACTYLS** (ÁLVAREZ, 2000).- Consiste en una combinación del alfabeto dactilológico de los sordociegos españoles con signos de la Lengua de Signos Española, adaptados y configurados para su utilización en la palma de la mano (desde la punta de los dedos hasta el antebrazo). Cualquier signo se hace teniendo en cuenta que la frente es la parte superior de la palma de la mano, el pulgar es una oreja, la muñeca es el cuello, el antebrazo el pecho

Sus características más importantes son las siguientes:

- Permite guardar la misma estructura que el lenguaje oral. Con las palabras poco corrientes y determinantes, artículos, pronombres, se utiliza el deletreo del alfabeto manual; los signos para el resto.
- Puede ser tanto o más rápido que la Lengua de Signos, de gran utilidad para las personas sordociegas con comunicación oral efectiva.
- Para la mayoría de los signos se utiliza sólo una mano.
- Los signos deben ser captados clara y rápidamente, por su posición o por el movimiento.
- Cuando un signo no es legible táctilmente, por su posición o por el movimiento, se adapta lo más fielmente posible al original.

“Este sistema cambió mi vida y me es enormemente útil en la realización de mi trabajo, en la asistencia a conferencias, seminarios y congresos, y en todas las

actividades que llevo a cabo, en las que para mí es vital la información precisa y rápida de cuanto se dice y lo que ocurre en mi entorno, para poder obrar en consecuencia... me permite la comunicación más efectiva que puedo desear" (Daniel ÁLVAREZ. 2000).

Nos ha parecido interesante presentarlo, como ejemplo de un sistema aumentativo creado por un usuario a partir de otros ya existentes (educado en el sistema oral y en la lectoescritura en tinta, aprendió la Lengua de Signos a los 18 años. Conoce todos los sistemas alfabéticos descritos anteriormente, así diferentes ayudas técnicas). Afirma que, además de la gran eficacia comunicativa que comporta su uso, tiene el inconveniente de tener que enseñárselo a cada persona o intérprete; para ampliar su uso de manera eficaz haría falta elaborar un diccionario gráfico que recogiese los movimientos a realizar en cada signo, de forma que pudiese ser aprendido de la misma manera por diferentes personas.

A modo de conclusión

La comunicación interpersonal es el reto más difícil para una persona sordociega, que necesita manifestar sus necesidades y deseos, comprender lo que sucede a su alrededor, pero que tiene grandes dificultades para el acceso al lenguaje oral y al gestual, tanto a nivel expresivo como receptivo.

Uno de los mayores problemas de los sistemas de comunicación que utilizan las personas sordociegas es la lentitud en la transmisión de mensajes, sobre todo cuando se utilizan métodos alfabéticos. La lengua de signos ofrece mayores posibilidades y permite acceder a la información de manera más eficaz.

En cualquier caso, la elección de un sistema de comunicación aumentativa para una persona sordociega que posea un lenguaje formal se centrará en ofrecer el conjunto de recursos y estrategias que sea posible. Las diferencias vendrán dadas por la edad en que sobrevenga la sordoceguera y por las necesidades de comunicación individuales y del entorno, como en cualquier otro caso con problemas para la comunicación.

Es fundamental conocer si la persona utiliza la lengua de signos, si ha aprendido el lenguaje oral, si sabe leer y escribir en cualquier sistema (tinta o braille). Si ha desarrollado la lengua de signos como primera lengua y no existen dificultades motrices, deberán introducirse rápidamente estrategias táctiles (apoyo físico en el interlocutor) para potenciar su uso. Si su lenguaje es el habla deberá aprender un sistema gestual. El sistema escritor utilizado, en cualquier caso, se utilizará para aprender su homólogo gestual, el dactilológico (en vista o en palma).

BIBLIOGRAFÍA

ÁLVAREZ, D. (2000): El sistema de comunicación DACTYLS. En Revista Tercer Sentido. Nº 31. ONCE. Madrid.

ÁLVAREZ, D. (1990): "La sordoceguera. Sistemas de comunicación". Ponencia del Curso de Formación para Profesores de alumnos sordociegos. ONCE. Madrid, julio 1990.

ARROYO, J. (1990): "Ayudas técnicas para la discapacidad visual y la sordoceguera". Ponencia del Curso de Formación para Profesores de alumnos sordociegos. ONCE. Madrid, julio 1990.

COLLINS, M. (1992): "Consejos en la evaluación de niños sordociegos". Revista Tercer Sentido, Nº 12. ONCE. Madrid.

COLLINS, M.: "Consejos en la evaluación de niños sordociegos". Revista Tercer Sentido, Nº 12. ONCE. Madrid, 1992.

ESPEJO, B. (1995): La sordoceguera: una forma de interpretar la realidad. Revista Puertanueva. CECJA. Delegación de Málaga.

ESPEJO, B. (1999): Inicios en la comunicación de un niño sordociego. Comunicación de las I Jornadas sobre Comunicación Aumentativa y Alternativa. . ISAAC España. Vitoria.

FREEMAN, P. (1999): El bebé sordociego. Un programa de atención temprana. 2ª edición. ONCE. Madrid.

GÓMEZ VIÑAS, P. (1999): "Consideraciones sobre comunicación y lenguaje en la intervención con niños sordociegos". Revista Tercer Sentido. Nº ONCE. Madrid.

HERNÁNDEZ GONZÁLEZ, F. (1995): "Historia de la enseñanza de los sordociegos en España". Revista Tercer Sentido. Nº 20. ONCE. Madrid.

HERREN, H.; GUILLEMET, S.: Estudio sobre la educación de los niños y adolescentes ciegos, amblíopes y sordociegos. Editorial Médica y Técnica, S.A.. Barcelona, 1982.

IV CONFERENCIA HELEN KELLER (1989): "Declaración de las necesidades básicas de las personas sordociegas". Revista Internacional para sordociegos, Nº5. ONCE. Madrid.

JOHN TRACY CLINIC: Programa de enseñanza por correspondencia para padres de niños en edad preescolar. John Tracy Clinic. Los Angeles (California).

LAFFAN, C. (1993): "La visión en la comunicación. La relación entre la visión y la comunicación en niños con doble discapacidad sensorial". Revista Tercer Sentido. N° 19. ONCE. Madrid, 1995.

McINNES, J.M.; TREFFRY, J.A. (1988): Guía para el desarrollo del niño sordociego. MEC-Siglo XXI. Madrid.

MONTFORT, M., ROJO, A., JUÁREZ, A. (1982): Programa elemental de comunicación bimodal. CEPE. Madrid.

VAN DIJK, J. (1997): Yo podría ser conocido por el sobrenombre de "Don Movimiento Coactivo". Revista Tercer Sentido. N° 26. ONCE. Madrid.