

## Estrategias para Crear un Ambiente Rico en Comunicación para Niños que son Sordo-Ciegos

por Maurice Belote, Coordinador de Proyecto de CDBS

### Creencias Fundamentales

**Todas las personas se comunican.** Los niños que son sordociegos se comunican en todo momento. Algunos niños se comunican de maneras muy obvias: hablan, hacen señales, usan el lenguaje de señas, hacen ilustraciones y dibujos, usan tableros con voz, etc. Posiblemente otros niños se comuniquen de maneras más sutiles: empujándolo a Ud. hacia un objeto, parándose cerca del objeto que deseen, mirando las cosas, aislándose, haciendo cambios en el tono muscular, mostrando conductas auto agresivas, etc. En muchos casos, el desafío para la familia y para las personas que le dan servicio al niño es ofrecerle una forma más apropiada para comunicarse socialmente. Sin embargo, el nuevo sistema debe de funcionar muy bien para el niño, de la misma manera que funcionaba el sistema que estaba usando anteriormente, si no es así, no va a tener motivación para usar el nuevo sistema.

**Cada persona tiene derecho a un sistema formal de comunicación.** Un sistema de comunicación se formaliza cuando está documentado para que acompañe al niño que es sordociego de programa en programa. El sistema debe ser accesible al niño en todo momento, por eso debe ser movable y debe corresponder a los deseos y necesidades del niño. Un sistema de comunicación no es algo que ocurra solamente por contratar a la persona correcta, por conseguir los fondos adecuados o por establecerlo en la próxima junta IEP. Una vez que el equipo del niño ha desarrollado el sistema, es probable que se puedan implementar algunas partes del sistema nuevo casi inmediatamente.

**La comunicación verdadera depende de la confianza.** Muchos niños que son sordociegos viven en un mundo de sorpresas, contradicciones y confusión. Una de las maneras en que los miembros de la familia y las personas que ofrecen servicios al niño pueden ayudarlo a organizar su mundo es estableciendo una relación basada en la confianza y el respeto, además hay que ser consciente de la necesidad de poner atención a la relación si la confianza establecida está bajo riesgo.

### Puntos Claves

**¿Tiene el niño una manera de comunicarse sobre lo abstracto, es decir el pasado, el futuro, las personas que no están presentes, etc.?** Un beneficio importante de un sistema de comunicación bien diseñado es que el sistema le permite al niño compartir experiencias del pasado, planes futuros y sus emociones. Las formas de comunicación no simbólicas típicamente no permiten esto, son efectivas para comunicarse principalmente en el presente, tal como las necesidades y deseos inmediatos.

**¿Tiene el niño oportunidades de observar pasivamente a otras personas comunicándose a través del mismo sistema que él usa?** Es posible que los niños con impedimentos de los sentidos no sean conscientes de que las personas a su alrededor se están comunicando eficazmente, y que la comunicación no siempre se dirige a ellos. Posiblemente este descubrimiento pueda sorprenderle mucho al niño, pero también puede ser un componente muy importante en su aprendizaje.

**¿Ha tenido el niño la experiencia de éxito comunicándose claramente con otras personas y ha disfrutado esta habilidad?**

La comunicación eficaz debe ser una experiencia maravillosa, no debe provocar estrés, por lo menos al principio. Piense en la manera en que se comunica cuando está bajo estrés: en una entrevista para un trabajo, en una situación social incómoda, usando un lenguaje extranjero con el cual tiene poca habilidad. Para tener éxito, al principio elija un sistema que no requiera de mucho estudio. Hasta donde sea posible, base el programa en los logros.

**¿Tiene el niño acceso al sistema de comunicación en todo momento?** El niño debe tener acceso al sistema de comunicación en todos los ambientes: en el hogar, la escuela, el sistema de transporte, el trabajo, los lugares de recreo, etc. Por eso el sistema, o por lo menos un componente del sistema debe ser móvil. Hay algo que se debe recordar relacionado con el acceso. Es posible que un niño vaya a comunicar algo varias veces porque está disfrutando el poder de la comunicación que acaba de descubrir. En estas ocasiones, no se le puede negar al niño el acceso al sistema solamente porque estas repeticiones le están molestando a Ud. También, hay que valorar la comunicación, aun cuando no se pueda responder a la petición específica del niño.

**¿Satisface el sistema de comunicación las necesidades de todos?** Un sistema íntegro de comunicación debe incluir no solamente lo que los adultos quieren comunicarles a los niños, sino también debe permitirle al niño hablar sobre sus intereses, sin importar que tan repetitivos o extraños puedan ser los temas. El sistema también debe tomar en cuenta los temas de comunicación que les interesen a los compañeros del niño de la misma edad que no tienen discapacidades, para que vean al niño que es sordociego como un compañero interesante con posibilidades de comunicación.

**¿Está documentado el sistema de comunicación de su hijo?** Se puede documentar el sistema a través de videos, descripciones escritas, tal como un diccionario de comunicación personal, o una combinación de estos y otros métodos. Sin documentación, algunos niños están obligados a aprender nuevas maneras de comunicarse cada vez que hacen la transición a una nueva escuela, agencia, hogar sustituto, etc. Posiblemente haya alguien en el equipo educativo del niño, tal como el especialista del habla y lenguaje que no le ofrezca instrucción directa al niño, y que tenga las calificaciones necesarias para mantener esta documentación. Es probable que haya un papel importante para cada persona que le ofrezca servicios al niño y que participe en el plan educativo del niño.

**¿Tiene el niño oportunidades para escoger lo que desea durante el día?** Hay muchas maneras de incluir la posibilidad de escoger entre diferentes opciones, aun en situaciones muy estructuradas. En la escuela, si el niño debe completar un número de tareas, es posible permitirle que escoja el orden de estas tareas. En la casa, es posible dejar al niño seleccionar la ropa, la comida, el momento para comer, etc. Para ayudarlo en este proceso, intente hacer una lista mental de todas las cosas que Ud. elije desde el momento en que se levanta en la mañana. Posiblemente le va a sorprender cuanto puede cambiar su día si no tuviera la oportunidad de tomar decisiones simples, por ejemplo tener que ponerse unos calcetines incómodos todo el día, o estar obligado a tomar mucho líquido en el desayuno, sabiendo que no va a tener acceso a un baño durante el viaje al trabajo.

**¿Se ha dado crédito a si mismo por tener interés en esta área?** ¡Nunca debe subestimar el valor de ayudar a alguien para que aprenda a comunicarse con claridad! Este puede ser el regalo más importante que Ud. puede dar, y va a mejorar sumamente la calidad de vida de esa persona.

### **Sugerencias para leer más**

*Remarkable Conversations: A Guide to Developing Meaningful Communication with Children and Young Adults who are Deafblind*, editado por Barbara Miles y Marianne Riggio. Publicado en 1999 por Perkins School for the Blind, Watertown, Massachusetts. 308 páginas.