

Rupturas imprescindibles en educación especial

Escuela y discapacidad múltiple

Gabriela A. Martínez

Edición
Silvio Winderbaum



Pido la Palabra
EDITORIAL

Foto de tapa: *Lorena Curtino* (y las manitas de su hijo, *Felipe*)
Diseño gráfico editorial y arte de tapa: *Guillermo Olivera*

Martínez, Gabriela Alejandra

Rupturas imprescindibles en educación especial: escuela y discapacidad múltiple / Gabriela Alejandra Martínez; editado por Silvio Daniel Winderbaum. - 1a ed. - Neuquén: Pido La Palabra, 2022.

80 p. ; 22 x 16 cm.

ISBN 978-987-48500-2-7

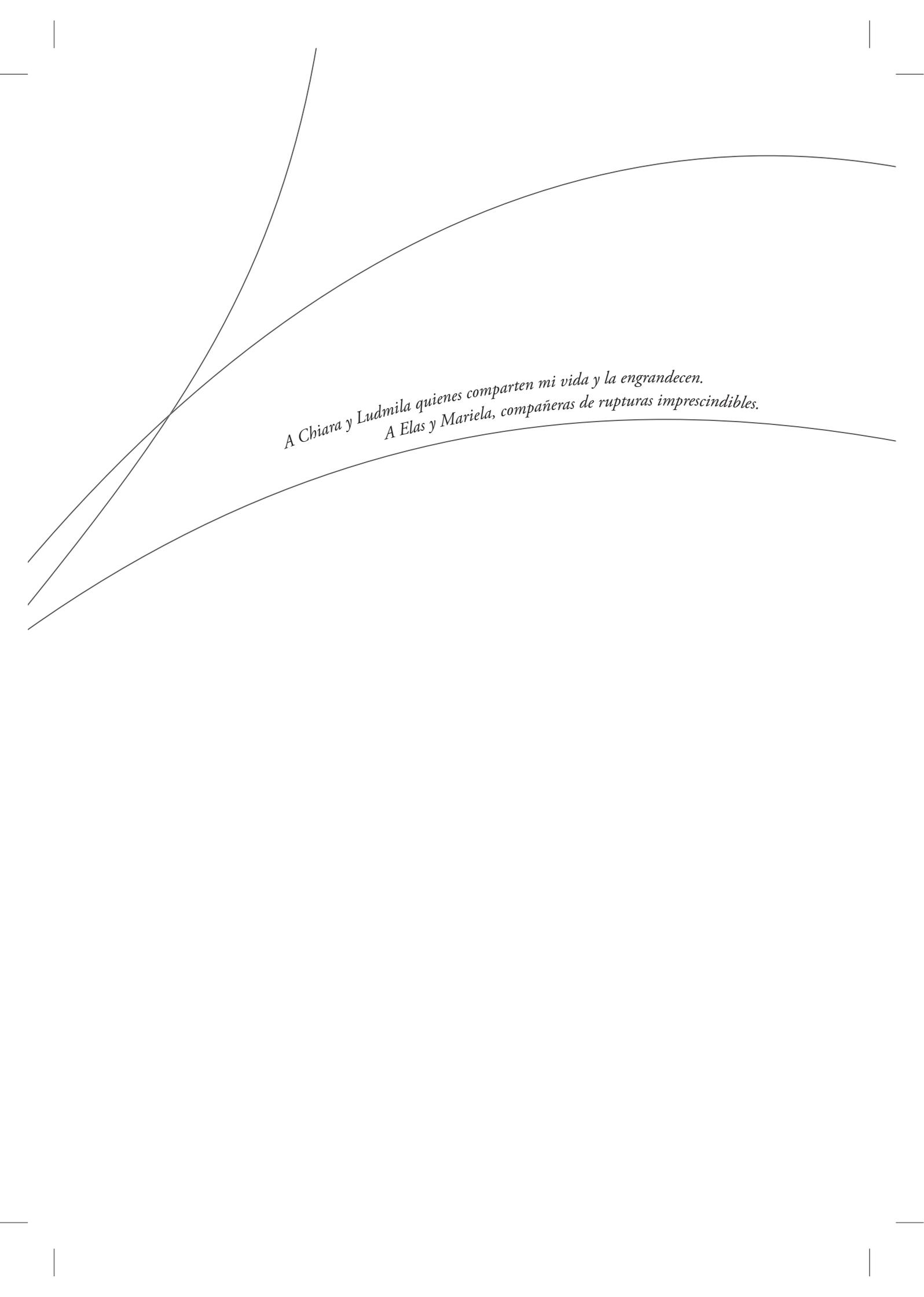
1. Educación Especial. I. Winderbaum, Silvio Daniel, ed. II. Título.
CDD 371.904

© Copyright Gabriela A. Martínez
gabymartinez19@yahoo.com.ar

Pido la Palabra Editorial
edicionespidolapalabra@gmail.com
www.enseñarlapatagonia.com.ar

Hecho el depósito que marca la ley 11.723
Libro de edición argentina
ISBN 978-987-48500-2-7
Primera edición: Julio 2022

Queda expresamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del copyright, bajo las sanciones establecidas por las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidas la reprografía y el tratamiento informático.



*A Chiara y Ludmila quienes comparten mi vida y la engrandecen.
A Elas y Mariela, compañeras de rupturas imprescindibles.*

Índice

| | |
|--|----|
| Prólogo | 7 |
| Introducción | 10 |
| <i>¿Por qué hacerse estas preguntas en un sistema que aparentemente lo tenía todo pautado y esclarecido?</i> | 11 |
| <i>¿Con qué había que romper urgentemente?</i> | 12 |
| <i>Esas rupturas necesarias fueron las mismas que hicieron nuestros referentes</i> | 13 |
| <i>Encontrar y hacer sonar esas voces es el principio y fin de toda nuestra tarea</i> | 14 |
| <i>Por qué rupturas necesarias y urgentes</i> | 14 |
| Capítulo I: Gaia | 16 |
| <i>Poner a disposición nuestra atención a esa interacción</i> | 17 |
| <i>Los signos en el silencio</i> | 20 |
| <i>Aceptar o comprender, el verdadero sentido de la comunicación</i> | 22 |
| <i>Del habla universal al universo múltiple de signos</i> | 22 |
| <i>Comunicación y lenguaje</i> | 24 |
| <i>Siempre existen signos comunicativos</i> | 24 |
| <i>Los signos de Gaia</i> | 25 |
| <i>La comunicación utiliza el lenguaje</i> | 26 |
| <i>Mediante el lenguaje se expresan pensamientos</i> | 26 |
| <i>Expresión de sentimientos</i> | 27 |
| <i>Comprendiendo las relaciones</i> | 28 |
| <i>La comunicación es moverse autónomamente</i> | 29 |
| <i>El progreso verbal hacia el mundo simbólico</i> | 30 |
| <i>Nutrición</i> | 31 |
| <i>Resonancia</i> | 32 |
| <i>Movimiento coactivo</i> | 33 |
| <i>Referencia no representativa</i> | 34 |
| <i>Gestos naturales</i> | 34 |
| Capítulo II: Ángel | 35 |
| <i>Desde sentir y reconocer los movimientos en el útero hasta saber que es cada cosa</i> | 43 |
| <i>Los sentidos olvidados</i> | 44 |
| <i>La propiocepción</i> | 44 |
| <i>El sistema vestibular</i> | 46 |
| <i>El tacto como un retroalimentador</i> | 48 |
| <i>El tacto en la interacción</i> | 48 |
| <i>En un principio todo el acceso y relación con el mundo es táctil</i> | 48 |
| <i>Para todos los niños, el apego temprano es táctil por naturaleza</i> | 48 |
| <i>Desarrollando habilidades táctiles</i> | 49 |

| | |
|--|----|
| Capítulo III: Lila | 51 |
| <i>Buscando las puertas por donde conectarnos</i> | 52 |
| <i>De los tiempos y formas de conocer a los estudiantes</i> | 53 |
| <i>Ordenando el caos</i> | 53 |
| <i>El primer paso para ordenar el caos es crear un espacio de comunicación confiable</i> | 55 |
| <i>Introducir una organización según la metodología Calendarios</i> | 56 |
| <i>Sistema de Calendarios</i> | 57 |
| <i>Lo que el sistema de calendario aporta al desarrollo y el aprendizaje</i> | 57 |
| <i>El verdadero valor pedagógico de organizar el mundo</i> | 59 |
| <i>Organizar el mundo para desarrollar lenguaje y pensamiento</i> | 60 |
| <i>Conocer el mundo que nos rodea y ser parte de él</i> | 61 |
| <i>Calendarios de anticipación</i> | 63 |
| <i>Calendarios de organización diaria</i> | 63 |
| <i>Calendarios expandidos</i> | 63 |
| <i>Uso del sistema de calendarios</i> | 64 |
| <i>Constancia en el sistema para su utilización como apoyo</i> | 64 |
| | |
| Capítulo IV: Nino | 65 |
| <i>Una compañera inesperada en el aula</i> | 66 |
| <i>De la información al conocimiento</i> | 67 |
| <i>Puentes entre la escuela y las familias</i> | 67 |
| <i>Centrar la practica en y desde el/la estudiante y su familia</i> | 69 |
| <i>La escuela tiene múltiples lugares donde acontecer</i> | 71 |
| <i>Organizar la información que las familias ofrecen a la escuela</i> | 72 |
| <i>Los espacios para el encuentro de las familias</i> | 73 |
| <i>Empoderarnos con las familias en una relación de colaboración</i> | 76 |
| | |
| Palabras finales | 78 |
| | |
| Bibliografía | 79 |



Gabriela Alejandra Martínez es Magister en Educación Especial con mención en Necesidades Múltiples, graduada en la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación de Santiago de Chile, UMCE. Profesora en Educación de Sordos graduada en el Instituto Superior de Psicopedagogía y Educación Especial Dr. Domingo Cabred de la ciudad de Córdoba, Argentina.

A partir del año 1994 se ha desempeñado en diversos cargos docentes de educación especial en la provincia de Río Negro. Fue profesora titular del Instituto de Formación Docente de Villa Regina. Desde el año 2008 ha desarrollado y participado en múltiples propuestas de formación permanente para todos los niveles del sistema educativo rionegrino, siendo actualmente referente regional en temáticas de la educación especial y particularmente de la discapacidad múltiple.

Es miembro del Consejo Académico y docente de la Escuela de formación permanente, política, pedagógica, sindical y ambiental Rodolfo Walsh de UnTER.

Prólogo

Conocí a Gabriela en 2020. Recientemente jubilada, quería plasmar en un libro toda su formación docente y su gran recorrido por la educación especial, en especial la referida a la discapacidad múltiple. Me preguntó si estaba dispuesto a acompañarla en este recorrido: así comenzó la historia de las páginas que las y los lectores van a disfrutar a continuación.

¿Cómo convertir en un texto accesible la experiencia de años de formación y trabajo áulico? Ese fue el desafío al que nos enfrentamos. Y lo hicimos del único modo posible: por aproximaciones sucesivas, probando y equivocándonos. Hasta que encontramos, en las experiencias compartidas con Gaia, Ángel, Lila y Nino (nombres de fantasía para historias completamente verídicas), el hilo que nos fuera llevando a las reflexiones que Gabriela quería desarrollar.

El enorme conocimiento que las maestras y maestros adquirimos en la experiencia cotidiana de trabajar en el aula con nuestras y nuestros estudiantes suele ser desvalorizada, cuando no directamente negada, desde la academia. Se lo califica como “oficio”, “experiencia”, “mano” y otros calificativos que aluden a un conocimiento menor, de tipo práctico. Quienes sostienen esta posición por lo general niegan que las didácticas sean un campo de conocimiento específico, y mucho más que la experiencia del trabajo con niños, niñas y jóvenes genere algún tipo de conocimiento en quienes se encuentran al frente del aula. Se trata, además, de un conocimiento del que por lo general no hay registro en textos escritos. El conocimiento didáctico que las y los maestros logramos en años de trabajo se comparte en conversaciones privadas, en jornadas y cursos, pero muy rara vez pasa a formar parte de los textos con los que se forman las y los estudiantes.

Aquí radica, justamente, el enorme valor del trabajo que van a leer a continuación. Gabriela rescata lo mejor de su experiencia en la escuela especial para establecer un puente entre las enormes dificultades a las que se vio enfrentada y las herramientas a partir de las cuales pudo avanzar en su resolución. Nos cuenta sus zozobras y de qué modo las fue resolviendo para, finalmente, brindarnos la fundamentación teórica de las decisiones que tomó en el aula.

Las y los jóvenes con discapacidad múltiple son, junto a Gabriela, los protagonistas de este libro, en un vínculo caracterizado por el amor, el respeto, el reconocimiento, el cuidado, la espera, la paciencia.

Las distintas formas a través de las cuales logró establecer una comunicación cotidiana con Gaia nos muestran que, más allá de las dificultades, la comunicación siempre es posible. La autora afirma que siempre hay señales que mantienen conectada a la persona con el mundo exterior: una mirada, un movimiento, un suspiro. Son distintos lenguajes a través de los cuales nos expresamos. Descubrirlos para comprender su sentido y lograr comunicarnos es el primer paso para reconocer a ese otro, respetarlo, e iniciar el proceso de “enseñaje”, es decir, ese ida y vuelta a través del cual enseñamos y aprendemos junto a nuestros estudiantes.

El trabajo con Ángel, que establecía su contacto con el mundo a través de gritos, mordeduras, golpes y autoagresiones, nos lleva a la búsqueda de las puertas de entrada a través de las cuales el niño o la niña con discapacidad múltiple percibe el mundo y lo organiza internamente: los sentidos. En particular, el del tacto. Nos revela la importancia de prestar atención a sus expresiones, de destinar todo el tiempo necesario a “escuchar” el mensaje que Ángel quería transmitir. Dejarlo ser, moverse, expresarse autónomamente en lugar de pensar que hay que “estimularlo” todo el tiempo fue el primer paso para establecer con él una relación pedagógica.

El vínculo con Lila nos conduce de la incertidumbre inicial, el caos y el desconcierto de no saber por dónde comenzar, a los intentos de organización de un espacio áulico estable y confiable. También, a la preparación de rutinas que le permitan a la estudiante ser partícipe de todo lo que ocurría a su alrededor, poder anticipar y establecer relaciones que le permitieran comprender el mundo que la rodeaba. Y, en esa búsqueda, el papel central que cumplen los calendarios como herramienta de organización.

Finalmente, la relación con Nino y su entorno nos lleva a revalorizar la enorme importancia del vínculo estrecho con la familia del estudiante para formar un verdadero equipo colaborativo. Porque eran las personas rodeaban a Nino

quienes tenían la mejor información, esa que no figuraba en ningún legajo pero que fue la que permitió organizar el trabajo áulico. Y pensar en propuestas que no fueran sólo áulicas sino que se continuaran en el ámbito hogareño, a partir de conocer su vida fuera de la escuela. Y en ese ida y vuelta con la familia recibir ayuda y ayudar, construir un vínculo de colaboración que se extienda del aula a la institución y a las viviendas de nuestros estudiantes.

El material al que el lector se va enfrentar es absolutamente novedoso porque intenta sintetizar en sus páginas teoría y práctica, experiencia áulica y formación docente, pensamiento y sentimiento, razón y emoción. De allí su importancia y su gran utilidad.

Gabriela Martínez es, de algún modo, todo lo que expresa en estas páginas. Sólida formación, apasionamiento en la tarea, cariño por las y los estudiantes y sus familias, curiosidad, apertura mental, perseverancia en procura del objetivo propuesto... Me llevo del trabajo conjunto muchos aprendizajes, de los académicos y de los humanos. Todo mi agradecimiento por permitirme formar parte de este libro, que además de un importante aporte a la formación de las y los docentes de educación especial, es, sobre todo, un acto de amor y valentía.

Silvio Winderbaum

Introducción

En marzo de 1995 comencé a trabajar con el grupo de chicas y chicos que les presento en este libro. Desde entonces hasta hoy, en el que estoy puliendo, relejendo y reescribiendo estas líneas, han pasado muchos años.

Desde esta perspectiva del tiempo transcurrido, me permito comunicar las experiencias que, como tramas de una gran tela de la vida y de la educación, fueron tejiendo preguntas y respuestas, diálogos con estudiantes, con familias, con compañeros de trabajo, con grandes maestros y referentes... Se trata de responder al interrogante acerca de cómo ofrecer espacios educativos donde estudiantes con discapacidades complejas sean alojados, mirados, respetados y profundamente posibilitados y acompañados en sus vidas.

En este libro se encontrarán con los chicos y chicas que formaron parte del primer grupo de estudiantes con los que comencé a trabajar en el año 1995, cuatro estudiantes que me enseñaron muchas de las cosas que hoy puedo transmitir. Con ellos aprendí, antes que otras cosas, a vivir y sentir un tiempo distinto. Aprendí que cada parte de nuestro cuerpo puede ser un abecedario completo y que el silencio es sonoro. Los presento con seudónimos para preservar su privacidad y la de sus familias. Por eso, es un texto que abre las puertas a una escuela que se construya desde los encuentros y conversaciones sostenidas en el respeto y conocimiento profundo de cada persona que la habita.

La narración es autorreferencial con la pretensión de mostrar, a través de la relación con los chicos y chicas, todas las preguntas y rupturas que en su momento fueron necesarias, urgentes, y fueron dando otro sentido a mi práctica docente. Son preguntas que, a mi modo de ser en la educación, nunca deberíamos abandonar.

Estas historias me constituyen, hacen a la maestra que estoy siendo en cada momento.

Dentro de ese singular vínculo escolar, puntualizo también en cualidades como la paciencia, la templanza, la curiosidad, la espera paciente que hoy remarco como necesarias para que exista un real estar juntos en la educación.

En el recorrido por las historias que les comparto enfatizo en aspectos que -si bien se presentaron como dudas y fracturas e incluso como cuestionamientos a lo que me había “preparado” la formación docente- terminaron representando también la oportunidad de encontrarme con una filosofía educativa absolutamente crítica del posicionamiento de las formas de hacer y estar en educación especial hasta ese momento.

Los temas que presento en cada historia tienen que ver con lo que considero son ejes desde donde es necesario cuestionar la realidad del sistema educativo, las metodologías, el encuentro con esos chicos y chicas y desde qué lugar lo hacemos, cómo nos disponemos a ese encuentro educativo, cómo compartimos desde la comunicación, cómo pensamos con ellos y sus familias lo escolar que es parte de todo su proyecto de vida. Estos temas, que presento a través de sus referentes fundantes, fueron esas rupturas necesarias y urgentes que tuve que realizar para cambiar algo que no funcionaba. En cada capítulo propongo referencias para ampliar y que cada uno de ustedes haga su propia búsqueda, su propio trayecto junto a sus estudiantes y familias y para cada propuesta áulica e institucional.

* * *

Tal vez una de las cosas que significaron una primera ruptura, o al menos un fuerte cuestionamiento en aquellos primeros años de trabajo, fue que los chicos y chicas eran presentados con sus diagnósticos médicos antes que con sus nombres. Eran adjudicatarios de patologías que los clasificaban como “severos”, con una larga lista encabezada por una palabra: “SIN”: sin lenguaje, sin movilidad independiente, sin conexión con el mundo, sin vista: “sin, sin, sin...”. Este rotulo despersonalizado y ajeno de la medicalización se anteponía a sus identidades como niños.

Sacar el “sin” de su identidad, pensar y ver a los chicos y chicas desde un lugar diferente, significó observar mi propia ignorancia y mis limitaciones al momento de entender ese mundo en el que vivían y se comunicaban los niños, niñas y jóvenes con los que trabajaba. Y si bien las preguntas giraban en torno a lo que los chicos no podían hacer o hacia la imposibilidad de ellos, lo real era que yo me encontré paralizada al no saber qué hacer. Era yo la que no tenía, la que estaba sin saber qué hacer, sin respuestas, sin comunicación con ellos.

“¿Qué pueden hacer? ¿Se comunican, cómo lo hacen? ¿Estos niños aprenden? ¿Que pueden aprender? ¿Qué puedo hacer yo? ¿Cómo nos vamos a comunicar? ¿Cómo romper esos silencios eternos entre los chicos y yo? ¿Cómo “llenar” el espacio y tiempo del aula?”

Para comenzar a responder tuve que romper con premisas que venían establecidas desde el sistema educativo respecto de la concepción del sujeto en la educación especial, cuestionar una idea de educabilidad, romper con la premisa de la comunicación asociada al lenguaje verbal.

¿Por qué hacerse estas preguntas en un sistema que aparentemente lo tenía todo pautado y esclarecido?

Estaba claro que yo veía una urgencia. En primer lugar, salir de esa zona de confort del micro mundo del aula y de los corsé que imponían los marcos curriculares. También la necesidad de romper con las opiniones y visiones acerca de qué cosas podían hacer estos chicos y chicas en su desarrollo y lograr en su escolaridad. Sin esa primera ruptura no me era posible despejar la mirada hacia ellos.

Para salir, abrí las puertas del aula a las mamás, papás y hermanas, hermanos de los chicos y chicas con los que trabajaba. Transformé ese espacio exclusivo al hacerlo hospitalario y disponible a la escucha de las familias. Esa escucha respetuosa me dio muchas de las respuestas que luego se transformaron en herramientas con las que pude empezar a trabajar desde otra perspectiva. Las experiencias cotidianas, las maneras que las familias habían encontrado para entenderlos, para comprender lo que necesitaban, lo que sentían, lo que querían decir, sus anécdotas, sus preguntas, sus miedos, sus alegrías... fueron el marco metodológico más importante para el inicio de mi camino docente en esta modalidad.

¿Con qué había que romper urgentemente?

Con las miradas hacia las personas con discapacidad múltiple y sus familias.

Con la forma de escuchar y los tiempos de espera. Con las formas del lenguaje y la comunicación. Con las formas y espacios de lo escolar.

Desandar estas estructuras de la educación y de la educación especial en particular fue uno de los nudos que me permitió fluir de una manera en que las propuestas fueron tomando la forma y el contenido único e irrepetible que cada una y uno de los estudiantes necesitaba. Deconstruir y volver a armar relaciones en el espacio de un aula que estaba impregnándose de nuevas sensaciones y lenguajes.

Deconstruir es una palabra que escuche por primera vez del maestro Carlos Skliar en una conferencia. La tomo aquí para citarla tal como la define en uno de sus libros:

“La idea de deconstrucción es desarrollada como una llamada que no se sabe de quién o de donde proviene, una llamada que está más cerca de la ignorancia que del saber o al menos que está alejada al conocimiento tradicional, de ese logos bien pulcro y ordenado... Este no-conocimiento es la condición necesaria para que algo ocurra, para que sea asumida una responsabilidad, para que una decisión sea tomada”¹

Esta llamada a rearmarse en las prácticas fue y debe ser un acto de plena responsabilidad frente a los estudiantes y sus familias. Demanda la búsqueda responsable de un modo de ser maestra y de ver a la relación educativa, demanda de otros tejidos, de otras tramas, de ver a los sujetos en la educación y no la educación de los sujetos como algo que debemos teorizar por fuera de ellos, sin ellos, sin nosotros.

Con el tiempo, esas experiencias que se dispararon en la urgencia imprescindible de un aula fueron buscando ser compartidas con otros docentes y pudimos encontrar a su vez otras que dieron un marco teórico que sustentara con mayor fuerza toda la práctica. Sobre todo, darle una permanencia y continuidad institucional, no quedando en la mera anécdota personal o práctica aislada, sino lentamente constituirse en propuestas educativas sustentadas y sustentables en el tiempo.

¹ Deconstrucción es un término o concepto que define Jacques Derrida en *No escribo sin luz artificial*. Valladolid, Cuatro Ediciones (1999), citado en *La educación (que es) del otro*. Carlos Skliar. Noveduc (2007).

Esas rupturas necesarias fueron las mismas que hicieron nuestros referentes

Es esclarecedor descubrir que otras personas, maestras y maestros en todo el mundo, se hicieron las mismas preguntas que uno al momento del encuentro con un estudiante con discapacidad múltiple. Que muchos maestros se sintieron vulnerables y vacíos de respuestas ante el encuentro plagado de incertidumbre, del no saber qué hacer, cómo comenzar una conversación, cómo dar apertura al vínculo con cada estudiante valorando el encuentro como un acontecimiento siempre único, siempre sorprendente, siempre esperanzador. No desde una mirada rígida que responde a una pedagogía que tiende a ver un sujeto homogeneizado, estandarizado, medicalizado.

Existe una pregunta que fue vector en el estar en la educación y en la educación especial. La pregunta por la **voz**, por la propia voz, lo que nos hace distinguirnos, hacernos presentes en nuestra realidad, en el mundo, ante el resto de las personas. La voz que nos permite salir de nuestro mundo interno, expresar lo que pensamos, sentimos, necesitamos y somos. Creo que fue la primera fragilidad, la primera fractura en el sentir que no estaba preparada, en el encontrarme por fuera de la comunicación con los chicos y chicas con los que comencé a trabajar, porque no encontraba sus voces, no las “oía.” ¿Cuál es tu voz? ¿Cómo es tu voz? ¿Qué dice tu voz?

En relación a esta pregunta, hace poco tiempo, mientras escribía las primeras líneas de este trabajo, una niña de 12 años, Isabella, sintió la necesidad de saber y me preguntó:

- ¿Las personas mudas tienen voz interior?

Lo que me impactó en primer lugar fue pensar en la atención que la niña debió haber puesto sobre la situación, una mirada detenida en esas personas y en su lenguaje... el lenguaje que cada una y cada uno tenemos a lo largo de nuestra vida, el lenguaje interior, las palabras que constituyen nuestro pensamiento. Me hizo vibrar el término que utilizó: “**voz interior**”.

Tal vez la curiosidad de Isabella devino de asociar sus propios pensamientos a escucharse a sí misma en el silencio. De oír sus sensaciones, percepciones y pensamientos unidos por una voz que también tiene su presencia, un color, una vibración especial, sólo suya, mezcla de los tonos de su familia y que utiliza cotidianamente para expresar esas ideas, esas emociones que siente y construye en su mente todos los días desde que era una niña pequeña.

En lo educativo, resonar con esta pregunta, resonar con la búsqueda de esas voces interiores nos lleva a movilizar, remover o al menos cuestionarnos todas aquellas estructuras educativas que nos dan seguridad pero que desdibujan al sujeto, porque son concebidas desde la perspectiva de una comunicación que privilegia los lenguajes social y culturalmente compartidos por la mayoría, por los hablantes parlantes, el lenguaje verbal.

Todos nosotros desarrollamos un lenguaje simbólico que nos vincula culturalmente a nuestro entorno, una lengua que en el caso de las personas que no tienen ninguna dificultad para oír o articular motrizmente los sonidos se desarrolla en un estructura verbal, oral: **“hablamos con la voz”**. Hay muchas otras personas que debido a varias situaciones de discapacidad o alguna patología que las atraviesan no pueden desarrollar o utilizar ese lenguaje verbal oral, pero sí desarrollan y estructuran su lenguaje y su pensamiento. Entonces sí hay una voz interior, pero esa voz puede manifestarse a otros de múltiples formas. La voz interior es nuestro pensamiento que se expresará, se manifestará con movimientos, gestos, miradas, sonidos, llanto, risas, expresiones faciales, expresiones del cuerpo, emociones y tantas formas como las que sean capaces de expresar una idea que se ha ido construyendo en la mente, producto de la interacción con todas las cosas y personas que nos rodean desde el momento de nuestro desarrollo intrauterino. De hecho éste es el camino de la simbolización que humana y culturalmente transitamos antes de que podamos adquirir la capacidad del lenguaje oral.

En este camino en el que estoy hay huellas muy profundas que se marcaron buscando las voces interiores de todos los chicos y chicas que me acompañaron. En todas las reflexiones que puedo compartir en este libro están siempre presentes mi propia voz y las de los chicos y chicas, encontrándose en un diálogo transformador.

Encontrar y hacer sonar esas voces es el principio y fin de toda nuestra tarea

Vuelvo una y otra vez al sentido de la pregunta y, dando una respuesta a Isabella, creo que todas y todos tenemos una voz interior. Es la voz de nuestro ser, son las marcas indelebles que atesoramos de todo lo que vivimos. Es muy importante saber que todos tenemos esa “voz” para comprender la importancia superior que tiene, en principio, conocer cómo la voz de cada persona se manifiesta en sus expresiones, en sus interacciones. En segundo lugar y a partir de esas formas -que cada persona muestra en su singularidad- poner a disposición formas comunicativas simbólicas, **“múltiples formas para las voces”** que puedan acompañar y permitir expresar su pensamiento.

Para la educación el reconocimiento de este aspecto fundamental de las relaciones humanas y pedagógicas debe constituir lo central, lo transversal. El desafío es la inclusión práctica de este eje en todas las propuestas educativas.

Por qué rupturas necesarias y urgentes

El desarrollo de las historias pretende mostrar los caminos que desde los encuadres metodológicos pueden guiar a los maestros y maestras a encontrar la verdadera voz de cada uno de los chicos y chicas.

Por otro lado, en cada historia de encuentro y en cada una de las relaciones que establecí con los chicos que aquí les presento, muestro una a una esas rupturas

necesarias que fueron de urgencia resolver para eliminar barreras y límites en nuestro vínculo, en sus trayectos educativos, en sus historias de vida.

Las preguntas y rupturas anclaron centralmente en la comunicación, en la forma de acceder, interactuar y conocer las cosas y personas del mundo, la organización de las actividades cotidianas en torno a un proyecto de vida, la participación activa de cada uno de los chicos en la propuesta escolar, el conformar equipos de trabajo con y en la vida familiar. Estos temas y problematizaciones, que generaron la búsqueda de una práctica centrada en cada uno de ellos, en las características singulares y únicas de cada niño y niña abrió a la posibilidad de escuchar su propia voz, la de sus deseos y sus sueños. Posicionarnos en la mirada de sujetos únicos, con necesidades que derivan de discapacidades que en su conjunto, generan una serie de barreras y limitaciones en su participación y desarrollo.

La discapacidad múltiple no es la sumatoria de varias discapacidades concomitantes sino que genera un complejo único que requiere de apoyos significativos en las áreas que presenté anteriormente.

Para estos temas relevantes hay maestros y referentes trascendentes. Más allá que podamos nutrir nuestras prácticas docentes con múltiples líneas filosóficas y metodológicas en las que para cada tema tengamos a la mano muchísima información relevante y valiosa, esta publicación que amorosamente armo en base a mis experiencias les muestra referentes que fueron pilar de mi tránsito en la educación especial. El estudio y trabajo profundo de estos maestros se ha desarrollado en diferentes ámbitos desde la filosofía, psicología, la psicomotricidad, la terapia ocupacional, la educación especial. Los presento como esos faros que iluminan una práctica centrada en la persona y su libertad.

Anne Sullivan, Anna Jean Ayres, Jan Van Dijk, Emy Pikler, Bronfenbrenner, Freire, Skliar, discípulos de estos maestros en todo el mundo que profundizaron en el acompañamiento a los estudiantes con discapacidad y a sus familias y comunidades. Aquí se encontrarán con parte de sus ideas fundamentales que se continúan hoy desde un posicionamiento y una forma de hacer crítica hacia los sistemas educativos de todo el mundo.

Pensar en la escuela desde estas perspectivas me hizo posible escuchar y reconocer esas voces. Esas voces que tuvieron y que tienen siempre en cada estudiante su propio color, su forma, el ritmo que cada persona como ser único le imprime con su identidad.

Este libro pretende de una manera sencilla y humilde ser una ayuda para buscar y hacer sonar todas las voces que puedan estar aún hoy esperando resonar en el silencio.

Gabriela A. Martínez

Capítulo I:

Gaia

*“Existe un alfabeto del silencio,
pero no nos han enseñado a deletrearlo”.*

Roberto Juarroz

Una tarde llegó Gaia a la escuela y al aula.

Gaia preadolescente. Su rostro brillante, la piel súper blanca, los ojos bien abiertos, enormes, de un color grisáceo, bellos, curiosos. Gaia era silenciosa. Apenas hacía algunos sonidos como ronquidos, frecuentemente expectoraba y eso la cansaba. Su cuerpo era delgado, largo, estaba muy deformado como consecuencia de su cuadriplejia y los vicios posturales de tantos años. Sus manos también con deformaciones: los dedos largos, las tenía siempre sobre las piernas, cruzadas, inmóviles. Sólo hacía pequeños movimientos, algunos de estos en respuesta casi refleja cuando se sobresaltaba por algún ruido fuerte.

Gaia movía sus ojos lentamente, recorriendo su alrededor. Cuando la saludé por primera vez, le hablé suavemente y ella respondió con una mueca como una sonrisa, casi imperceptible. Estiró su cuerpo expresándose también en un saludo y suspiró largamente.

Gaia fue afectada por una parálisis cerebral² causada por un accidente. Las características de esa parálisis se definían en su diagnóstico neurológico como cuadriplejia³ que afectaba todos sus movimientos autónomos.

La niña disfrutaba mucho los sonidos de la música suave, las caricias con plumas o masajes con cremas en sus manos. Ella mostraba su agrado con sonrisas, a veces ruidosas con carcajadas. Siempre con mucho cuidado, porque ante el simple movimiento que producía al reírse se provocaban episodios de tos con expectoración, quedaba agotada y eso la dejaba fuera de la interacción que habíamos logrado.

Generalmente nuestras conversaciones se daban en un completo silencio que se llenaba de miradas, suspiros, algunas muecas y sonrisas sin sonido.

2 El término PC define a un grupo de trastornos del control del movimiento y la postura, no progresivos, que ocurren por una injuria sostenida en etapas precoces del desarrollo del sistema nervioso, esto es dentro de los primeros 5 años de vida. https://revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num3/pdfENFOQUE_CLINICO.pdf

3 Cuadriplejia o tetraparesia: Caracterizada por compromiso armónico de las 4 extremidades, constituye cerca del 27%, de las PC. Se asocia frecuentemente a compromiso cognitivo, déficit sensoriales, epilepsia y síndrome pseudobulbar. https://revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num3/pdfENFOQUE_CLINICO.pdf

Yo tomaba sus manos para hacer algunos movimientos con ella, tomar algún objeto juntas, acariciar texturas, pero sentía su tono muscular sumamente bajo. No había respuestas de movimientos autónomos ni espontáneos por su parte.

Con mis compañeras docentes intentábamos proporcionarle comodidad en una postura posible con los escasos recursos de que disponíamos en la escuela, ya que ella necesitaba una silla postural para poder sostener correctamente su cuerpo, su cuello y cabeza y sólo contábamos con sillas que no se adaptaban a sus necesidades.

Muchas veces respiraba con dificultad. Tenía una malformación en los huesos de su caja torácica, lo que le había originado enfermedades respiratorias crónicas.⁴

A la niña la afectaban además convulsiones que eran casi imperceptibles para mí. Yo misma pensé que ciertos movimientos que Gaia mostraba a veces eran escalofríos y se trataba de esos episodios convulsivos que terminaban en un estado de adormecimiento o en ocasiones, sueño profundo. El diagnóstico médico refería a una epilepsia mioclónica.⁵

Aparentemente la niña estaba desconectada de todo lo que acontecía a su alrededor. Si yo no armaba una situación para interactuar con ella, podía estar toda su jornada escolar inmóvil en su silla sin reclamar nada, sin prestar atención a ningún evento. Era sumamente importante conocerla para entender cuáles eran sus formas tan especiales de ser y estar en esos espacios.

Poner a disposición nuestra atención a esa interacción

Como con el resto de los chicos y las chicas, yo tenía información previa a través del equipo escolar. Su historia era sumamente significativa para la escuela, ya que había marcado el camino para que muchos de los niños y niñas con estas características asistieran a la escuela de educación especial. Lo que se destacaba en los relatos era la perseverancia que había tenido su mamá, que cada año se presentaba en la escuela para saber si su hija podía estar incluida en un grupo y asistir regularmente. El equipo escolar había dudado mucho tiempo de la posibilidad de aceptar su ingreso como estudiante por la severidad de su situación funcional y de salud. Fue la insistencia de su mamá y la necesidad de admisión de otros niños con situaciones similares lo que hizo que se tomara la

4 Las complicaciones de la PC comprometen distintos sistemas y pueden afectar significativamente la calidad de vida del niño y su familia. Son muy frecuentes los problemas respiratorios: hipersecreción bronquial persistente, tos crónica, neumonías, aspiración. https://revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num3/pdf/ENFOQUE_CLINICO.pdf

5 Epilepsia Mioclónica: las convulsiones se manifiestan en forma de sacudidas breves de una parte o de todo el cuerpo, en general suelen afectar a miembros superiores lo que puede provocar la caída de los objetos que se sujeten con las manos. Son muy breves, de escasos segundos de duración. De hecho dadas sus características a veces la persona o familiares no le llegan a dar importancia. Las personas que padecen estas crisis pueden sufrir también otros tipos de crisis generalizadas como las ausencias o las crisis tónico-clónicas. https://revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num3/pdf/ENFOQUE_CLINICO.pdf

decisión institucional de conformar **dos grupos de estudiantes con discapacidad “severa”**.

La niña era una sobreviviente.

Encontrarse con ella era encontrarse con la vulnerabilidad de los cuerpos transformados por un accidente. Este hecho fortuito que se produjo en sus primeros años de vida ocasionó un trauma neurológico severo y como consecuencia, la pérdida de gran parte de las habilidades funcionales como movimiento, control postural global, lenguaje verbal, control y funcionalidad visual.

Ella, casi inmóvil, frágil en su salud, con una postura que reflejaba el paso del tiempo haciendo estragos en huesos y músculos, en pulmones y retinas, vino a movilizar todas mis estructuras seguras y firmes y hacer que aparecieran muchas preguntas.

El desafío para mí era conectar profundamente con las señales que la niña daba. Señales que manifestaban el sentido de estar juntas en tiempo y espacio.

“Caminábamos por la vereda del pozo, atraídas por la fragancia de la madre-selva con la que estaba cubierto. El agua fluía de la bomba y mi maestra puso mi mano bajo el chorro. Mientras la corriente fría me empapaba una mano, ella escribió la palabra agua en la otra, primero lenta y después rápidamente. Me quedé quieta, concentrándome totalmente en el movimiento de sus dedos. Repentinamente sentí una conciencia nebulosa como de algo olvidado, la emoción de un pensamiento que regresaba, y de alguna manera el misterio del lenguaje me fue revelado. Fue entonces cuando supe que “a-g-u-a” significaba algo maravilloso que estaba fluyendo sobre mi mano. El mundo viviente despertó a mi alma; le dio luz, esperanza, gozo, y la liberó”.

Un Milagro para Helen, en: Helen Keller (1904) *La historia de mi vida*

Traigo la historia de la famosa Helen Keller para reforzar un tema central en el trabajo con estudiantes con discapacidad múltiple y sordoceguera: **la comunicación**.

Afectada por lo que se cree que fue la escarlatina cuando era bebé, Helen Keller quedó ciega y sorda a la edad de 19 meses. Habiendo pronunciado algunas palabras simples y escuchado sonidos, estar ciega y sorda la hacía sentirse aislada, lo que a menudo le provocaba convulsiones y berrinches. Después de que las escuelas para ciegos se negaran a admitirla, los Keller buscaron la ayuda del inventor Alexander Graham Bell, que había pasado la década anterior trabajando con sordos y experimentando con dispositivos auditivos. Luego sugirió que contactaran al Instituto Perkins para Ciegos, quien envió a una de sus estudiantes, Anne Sullivan, a trabajar con Helen Keller. Sullivan llegó a la casa de Keller en Alabama el 3 de marzo de 1887. Le trajo a Helen una muñeca como regalo, pero de inmediato comenzó a escribir “muñeca” con los dedos en la mano de Helen, con la esperanza de que las asociara. Durante los siguientes

meses, Anne y Helen trabajaron juntas sin parar, incluso se mudaron juntas a una casa de campo en la propiedad de Keller para que pudieran concentrarse en la comunicación. Sus lecciones juntas se volvieron físicas y violentas durante los frecuentes momentos de frustración de Helen. El avance ocurrió un día en la bomba de agua, cuando Sullivan vertió agua en una de las manos de Helen mientras deletreaba “agua” en la otra. Por primera vez, Helen hizo la asociación entre un objeto y lo que estaba escrito en su mano. Según su autobiografía, Helen pasó el resto del día exigiendo que Sullivan deletreara las palabras para innumerables otros objetos.

Anne Sullivan muestra en su forma de enseñar un aspecto central en la interacción: el **uso de las señales del contexto** para motivar la comunicación y el conocimiento de las cosas.

Esta dedicación de Anne Sullivan pone énfasis en la importancia de crear puentes para la comunicación. Esos puentes tienen que ver con el uso de objetos como signos de referencia simbólica, el uso de los sentidos que no han sido afectados por la discapacidad. La comunicación con una persona sorda y ciega conlleva también la reformulación de la lengua de señas. Una de las formas sería hacerla en la palma de la mano de la persona sordociega. Otra, que la persona sordociega sienta las vibraciones que el lenguaje verbal produce en la cara del hablante. Otra, la discriminación por lectura labial tocando los labios del hablante. Estas formas de hacer accesible la comunicación rompieron de alguna manera con lo que se establecía como los únicos métodos posibles de comunicación y de enseñanza. Si Anne Sullivan no hubiera insistido en su esfuerzo por conectar a la pequeña Hellen Keller con el mundo, ésta hubiera vivido aislada, desconectada, en el silencio.

Es central descubrir cuáles son las formas comunicativas con las que cada niña o niño pueden ser partícipes de una conversación. ***La comunicación es el eje central en la relación personal y pedagógica.***

La condición de salud física de Gaia condicionó mucho tiempo lo que yo era capaz de pensar como propuesta en el aula. No era ella quien me paralizaba, eran mis propias imposibilidades de “verla”, de despejar la mirada de esa fragilidad y la imposibilidad de verme a mí misma en una conversación con ella. Me paralizaban los pronósticos negativos que se habían erigido como verdades totales e irrefutables para la vida de la niña.

Los pronósticos médicos y del equipo terapéutico eran tremendamente desalentadores acerca de su futuro. Lo que paralizaba todas mis iniciativas era el miedo de que un episodio convulsivo o respiratorio sucediera en la escuela, que pasara algo malo con su salud y con su vida. Me preguntaba “¿qué puedo hacer yo? ¿Qué puedo hacer si soy una simple maestra?” Intenté leer y buscar información acerca de su situación física y de salud, busqué asesoramiento con su médico neurólogo, quien por otra parte me esclareció una situación compleja, difícil, que no me alentaba para nada pero que sin embargo me abrió un

mundo de posibilidades. Me dijo: *“nada ni nadie puede dar un veredicto, ¡la vida fluye hasta que dice basta y ese momento es impredecible tanto para ella como para vos, como para todos! La escuela es un lugar que la conecta con sonidos, con música, con palabras diferentes, la conecta con la vida porque está viva”*.

Y entonces comprendí que el momento presente, el poder estar y construir esa relación cada día, paso a paso, era la puerta infinita a todas las posibilidades de crear, de vivir esa experiencia única e irrepetible.

Conectando con la historia de Helen Keller, un tiempo después llegó a mis manos un libro: **“La escafandra y la mariposa. Un sobrecogedor testimonio sobre los límites de la naturaleza humana”**, de Jean Dominique Bauby⁶. En ese escrito pude conocer las sensaciones que tiene una persona al estar en una condición física tan limitante que no le permite expresarse pero sigue pensando, amando, sintiendo. Parafraseando a Bauby, su memoria e imaginación le hacían sobrevolar los distintos paisajes de su vida, los escenarios de sus viajes, sus relaciones con sus amigos, la vida con sus hijos, las sensaciones de un baño en el mar, sus comidas favoritas. Pero la *“mariposa”* frecuentemente chocaba contra los vidrios de la *“escafandra”*⁷ y lo situaba en la inmovilidad de su cuerpo paralizado. ¿Cómo comunicarse con el mundo? Como en el caso de Helen Keller, dependía de “otro” que pudiera discernir sus necesidades comunicativas.

Cuando conocí a Gaia y a todas y todos los estudiantes con los que trabajé, sentía que sus cuerpos alojaban a esos niños y niñas que estaban ahí adentro, que estaban escondidos en esos silencios y en esos cuerpos paralizados... Yo sentía eso, y cuando leí ese libro no pude menos que emocionarme y reafirmar lo que creía y lo que me llevaba a hablar como una loca en esos silencios sin que nadie me contestara, a bailar al ritmo de una música que me parecía que sólo yo escuchaba, a mirar los paisajes y describirlos, y a pensar si ellos podían ver lo que yo veía...ahí, atrapados...

¿Qué tienen en común estas historias? ¿Qué es lo que conecta a Anne Sullivan con Bauby? Los conecta la poderosa idea de que siempre ***hay comunicación, que la comunicación es posible, que la persona existe no por su cuerpo físico, está ahí en ese cuerpo. Si bien no lo puede mover, no puede verbalizar, no puede ver...está ahí siempre.***

Los signos en el silencio

Poco a poco, el tiempo que compartíamos fue permitiéndome interpretar, en esos silencios, todas las señales que Gaia daba para conectarse conmigo. Pero

6 Jean Dominique Bauby (1997), *La escafandra y la mariposa*, Editorial Booket. En la novela, Bauby, destacado periodista y escritor, cuenta su experiencia íntima y personal tras haber padecido en el año 1995 un accidente cerebrovascular cuya secuela luego de 20 días en estado de coma, fue el Síndrome de Locked-in (síndrome de cautiverio o encierro en sí mismo).

7 Metáfora que utiliza Bauby en su historia personal para referirse a su cuerpo. Escafandra es una especie de vestidura impermeable y un casco hermético con un cristal en la cara que se utilizaba para estar sumergido en el agua.

para poder leerlas y descubrirlas tuve que aprender algo fundamental: **esperar, observar, escuchar** el silencio, darle valor a esas pequeñas e imperceptibles señales de conexión, de comunicación.

Siempre hay una señal que nos mantiene conectados con el mundo fuera de nosotros, fuera de nuestros cuerpos físicos. Un gemido, un sonido gutural, una sonrisa, una mirada, un pestañeo, un suspiro, un movimiento.

El reconocer al otro en esas señales, el verlo en toda su dimensión humana es una cuestión básica de respeto. Esto me sacó de la parálisis que me producía no saber qué hacer y también de esperar lo peor, de esperar lo negativo de la situación de salud de Gaia. Me hizo verla a ella en esas pequeñas señales y conectarme desde esos signos mínimos, yo también expresándome y respondiendo a sus señales de otras maneras que no fueran sólo las palabras habladas.

Pero seguía siendo una maestra tratando de responder también a las pautas de una institución... Entonces la pregunta obligada, en ese estado de suma fragilidad física, era: ¿qué planifico? ¿Qué le enseño?

Tenía la sensación de que estaba constantemente pensando en la vida por sobre cualquier contenido que pudiera pensar para enseñar... **¿Pero vivir podía ser parte de una secuencia didáctica? ¿Se puede enseñar a vivir? A vivir con bienestar, a vivir con calidad... La cuestión aparecía permanentemente en todos los documentos, declaraciones y escritos acerca de las personas con discapacidad. La vida, la dignidad del ser humano, el bienestar, el reconocimiento del sujeto, de sus derechos, todo eso giraba constantemente en mi mente. Y quien había hecho mucho por sostener esas preguntas era justamente su mamá, esa mamá que nunca se dio por vencida a pesar de no tener respuestas institucionales. Cada año iba a la escuela para lograr que su hija pudiera asistir... ella la veía como a cualquier niña, con el mismo derecho a la vida y a la infancia que cualquiera, yendo a la escuela. ¡La vida, como la de cualquier niña!!! ¡La vida!**

Muchos años después de estos encuentros llenos de preguntas, fueron armandose como rompecabezas algunas respuestas que quisiera transmitir. Esos cuestionamientos que yo me hacía eran como laberintos en los que, intentando salir, caía indefectiblemente en planificar secuencias de clases que eran imposibles de llevar a cabo por los estudiantes con los que trabajaba, pero que dejaban tranquila mi conciencia y cumplían con las formalidades institucionales. Cada una y uno de ellos solo respondían de manera automática y sin sentido a cada estímulo que yo introducía también mecánicamente en cada clase.

Cito unas palabras del libro de Edgar Morín, **“Enseñar a vivir. Manifiesto para cambiar la educación”**. En este interesante y movilizador escrito, me detuve en estas líneas que quisiera dejar aquí para que podamos reflexionar juntos sobre los dilemas que me atravesaban y que seguramente son cotidianos entre quienes están leyendo este texto.

“Vivir nos confronta sin cesar con otro, familiar, íntimo, desconocido, extraño. Y en todos nuestros encuentros y relaciones tenemos necesidad de comprender al otro y de ser comprendidos por el otro.

Vivir es tener sin cesar necesidad de comprender y de ser comprendidos. Nuestra época de comunicación no es sin embargo una época de comprensiones. Toda nuestra vida nos arriesgamos a la incomprensión de nosotros hacia el otro y del otro hacia nosotros. Hay incomprensión en las familias entre niños y padres, entre padres y niños, incomprensión en las fábricas o en las oficinas, incomprensión de los extranjeros de los que se ignoran usos y costumbres. La comprensión humana no se enseña en ninguna parte. Pero el mal de las incomprensiones roe nuestras vidas, determina comportamientos aberrantes, rupturas, insultos, congojas.”⁸

Aceptar o comprender, el verdadero sentido de la comunicación

Mi esfuerzo estaba puesto en comprender a Gaia. Quería entrar en ese mundo tan silencioso y pausado, entender esas señales, ampliarlas, darles sentido para que no quedaran en esos simples gestos que la caracterizaban. Quería producir un verdadero encuentro entre las dos, darle también mis señales de respuesta para que supiera que yo también estaba ahí. Esa fue mi tarea. La tarea era no profundizar en la incomprensión del otro porque nos sentimos arrasados por su humanidad que nos descoloca porque es tan diferente a nosotros. **Refuerzo la idea de no seguir aceptando y tolerando la diferencia de las chicas y chicos con los que trabajamos, sino de comprender su presencia única e irrepetible y entrar en diálogo desde esa posición.** Por supuesto que reconozco que no es tarea fácil, nos desconcierta porque tenemos que salir del ámbito de la seguridad de lo que somos y conocemos. Eso desnuda nuestras propias ignorancias que se supone no debemos tener ya que somos “las que estamos a cargo del aula”. Nos hemos llenado en la vida y en la formación docente de discursos acerca de la diferencia que siempre está fuera de nosotros, nunca somos parte y por lo tanto siempre debemos accionar para modificarla y acercarla a lo que la mayoría somos.

Encontré el sentido de estar juntas en ese espacio, comunicarme con ella desde el compartir instantes de vida.

Del habla universal al universo múltiple de signos

“¿Quién no ha experimentado una inmensa alegría ante el primer signo de un niño? Ese primer signo es más que un pedido... es pasar de un mundo de silencio a uno de comunicación... es posibilitar que ese niño se sienta comprendido, competente y con capacidad para conocer e influir en su entorno... es un rostro radiante al saberse entendido... eso es mucho más que un signo”

María Lucía Díaz Carcelén (2004) *Voces del Silencio. Una comunicación sin límites*

⁸ Morin Edgar (2015) *Enseñar a vivir. Manifiesto para cambiar la educación*. Ediciones Nueva Visión, Bs. As.

Si había una barrera inicial entre Gaia y yo era la comunicación. Lo que yo pensaba que era comunicarse para mí lo constituían esas palabras con las que nos podemos hacer notar, nos permiten presentarnos ante los demás, decir lo que sentimos, queremos o podemos esperar del afuera. La meta más importante en este punto era encontrar una manera de saber qué era lo que la niña sentía o pensaba. Necesitaba acceder a su mundo interior. La urgencia era encontrarme con ese territorio en común que me permitiera esa comprensión.

A lo largo de la historia de la cultura se ha privilegiado el lenguaje verbal en un universo de sujetos hablantes. Entonces muchas personas, como quienes tienen discapacidad auditiva, están en desventaja respecto de la mayoría. Sus signos lingüísticos son diferentes al del lenguaje verbal aunque son igualmente significativos y significantes de lo que se quiere expresar. Las formas de comunicación, los signos utilizados para la expresión y comprensión del mundo interpersonal pueden ser muy diversos. Dentro de la filosofía de la **comunicación total**⁹ los principios se basan en la importancia de cualquier signo que la persona sea capaz de utilizar o comprender para que sea posible la comunicación, ya que para muchas personas, el habla, como signo o como herramienta no es la más apropiada.

El universo múltiple de signos o herramientas semióticas disponibles según los contextos y necesidades de las personas demuestra que la palabra hablada, si bien es uno de los signos más utilizados, excluye a tantos otros. Y en el contexto de mi comunicación con Gaia podría decirse que en el silencio de las palabras había una riqueza comunicativa que yo debía descubrir y visibilizar.

Ángel Rivière (1993)¹⁰ hace referencia a esta cuestión y dice:

“Hay muchos lenguajes y muchos silencios. Silencios más centrales y más periféricos, más y menos sentidos como tales, más vacíos o llenos, más definitivos o transitorios, más ajenos o implicados. Hay duros silencios cargados que ocultan un rico mundo interior. (...) Todos son silencios desafiantes, obligan a un serio compromiso de romperlos, de abrir una vía de comunicación. (...) estamos tan entretenidos con el ruido del lenguaje, que nos resulta extraña la idea de que pueda haber otros mundos simbólicos y hasta lingüísticos de comunicación.”

Desde el universo de las palabras habladas, la falta de habla pareciera condenar al silencio, un silencio que invisibiliza a la persona. El habla es tan dominante como modo simbólico que deja poco lugar a otras posibilidades.

9 El concepto de **comunicación total** es un sistema bimodal en el que se utilizan simultáneamente el lenguaje oral y signado. En el sistema de **comunicación total** se da gran importancia a que la persona no verbal comprenda de forma clara el efecto de la producción de los signos; a través del habla signada el sujeto puede obtener los objetos o cosas deseadas. Uno de sus objetivos es fomentar la producción espontánea por parte del niño, por lo que en este sistema se resaltan fundamentalmente los elementos expresivos del lenguaje frente a otros sistemas que dan mayor relevancia a los elementos comprensivos.

10 Rivière Ángel, *Prólogo*, en M Sotillo (1993), *Sistemas alternativos de comunicación*, Madrid, Trotta.

Afortunadamente, desde una concepción que centra todas las propuestas educativas en las personas y sus características únicas y singulares, podemos hoy decir que esta dicotomía habla-silencio se ha superado por el desarrollo de la **comunicación total** y la **comunicación aumentativa**, alternativa.

Comunicación y lenguaje

Los seres humanos tenemos la capacidad de desarrollar lenguaje en un contexto vincular, social. Este lenguaje simboliza el mundo que nos rodea, los objetos, lugares y personas de ese mundo. Es a través de esa simbolización que podemos signar el mundo con sus elementos y significados. Esta capacidad nos hace humanos. Esta capacidad nos permite comunicarnos mediante signos compartidos.

Pero antes de los signos compartidos, ¿qué es lo que forma parte de la comunicación? Compartimos quiénes somos, lo que sentimos, lo que pensamos de lo que está fuera de nosotros, lo que queremos del otro, lo que nos da curiosidad, compartimos una necesidad vital, compartimos la necesidad de saber del otro, también de sus sentimientos y emociones. Al decir de Barbara Miles, autora del libro **Conversaciones extraordinarias**, “*La comunicación es esencialmente conexión*”. En el proceso de adquisición del lenguaje, existe siempre un sujeto, un “otro” que estructura y facilita este proceso de adquisición.

La comunicación es la capacidad a través de la cual todas las personas intercambiamos información sobre el mundo. La comunicación se desarrolla en el útero materno y continúa durante toda la vida. Somos seres de relación, somos seres eminentemente comunicativos.

Esta capacidad que está presente desde los primeros meses del desarrollo y proporciona una gran cantidad de conceptos acerca del mundo que comienzan a formar parte del lenguaje comprensivo, “el banco de datos”. Piaget y Vigostky acuerdan que el niño tiene una gran cantidad de conceptos del mundo antes de que los pueda simbolizar a través del lenguaje hablado, “**sabe mucho más del mundo de lo que puede expresar o decir de él**”.¹¹

Antes de que inicie el lenguaje formal, existe un complejo sistema de conexiones no verbales entre el adulto y el niño/a, independientemente de si tiene o no discapacidad múltiple o sordoceguera. Durante los primeros meses y años de vida del niño o la niña, este diálogo no verbal aumenta en complejidad.

Siempre existen signos comunicativos

Antes de que el niño/a pueda pronunciar sus primeras palabras, ya puede expresarse en una amplia variedad de formas: a través de la risa, el llanto, expresiones faciales, tensiones musculares o relajamientos, gestos tales como se-

11 Zegarra, C., & García, J. (2016). *Pensamiento y lenguaje: Piaget y Vygotsky*. Academia, 17. Recuperado de <http://cmapspublic2.ibmc.us/rid=1JHMXXKFJG-1GQVXS1-1756/PENSAMIENTO%20Y%20LENGUAJE%20PIAGET%20Y%20VYGOTSKI.pdf>

ñalando y logrando movimientos de cabeza y cuerpo tales como voltearse y alejarse o dirigirse a personas o cosas. También por una amplia variedad de comportamientos (rechazar cosas, por ejemplo, intentos no verbales de obtener lo que quiere a través de medios que el infante dispone). Muchos de los juegos de los niños son en realidad formas de diálogos no verbales.

Todas estas son formas de comunicación, y ellas ocurren en diferentes combinaciones en todos los niños, tengan discapacidad o no.

A medida que la percepción e interacción con las cosas y personas que nos rodean se hace más frecuente y precisa comienzan a desarrollarse los conceptos y podemos nombrarlas. Se van generando signos para los objetos del mundo físico y también para los sentimientos y emociones que tenemos todas las personas.

Ahora bien, es importante reflexionar sobre lo que sucede cuando los signos que generamos sobre las cosas que nos rodean y los sentimientos y emociones que tenemos no son socialmente compartidos en un lenguaje socialmente estandarizado y compartido.

¿Qué sucede cuando una persona se diferencia y se vincula desde formas comunicativas que no tienen un correlato simbólico como una “palabra” hablada? Estas formas que también son símbolos deben ser valoradas y respetadas: se trata de construcciones comunicativas y lingüísticas que parten de la corporalidad, el movimiento, los gestos, los sonidos guturales, las expresiones faciales o corporales, etc.

El desarrollo de estas formas en un contexto de comunicación, de ida y vuelta, de implicarse con el otro será posible si los compañeros de conversación damos valor comunicativo a esas expresiones.

Los signos de Gaia

Gaia había desarrollado signos comunicativos para interactuar en su casa con su familia. Ellos sabían interpretar cada movimiento, gesto o sonido que ella produjera. Para el personal de la escuela esos signos eran casi imperceptibles y una vez percibidos como tales había que unirlos a su significado, es decir, comprenderlos y poderlos incluir en una conversación con ella.

Para esto, la observación profunda, las interacciones altamente significativas en las que la atención mutua era fundamental y el conocimiento que su mamá nos proporcionó de sus propias conversaciones constituyeron la clave en el descubrir sus formas comunicativas singulares.

En nuestras primeras interacciones aparecieron sus signos: movimientos de su cuerpo como estirándose, movimiento de sus ojos, abrir grandes los ojos, sonrisas, sonidos guturales, carcajadas.

Los signos que como compañera de conversación utilizaba con Gaia eran toques, movimientos coactivos, sonidos, objetos, texturas, aromas.

Se trata de tomar las producciones de los estudiantes como producciones signílicas en donde cada movimiento, grito, gesto, quiere decirnos algo. Tam-

bién, de utilizar signos que sean perceptibles por ellos (señas por contacto, objetos anticipadores de actividades, pictogramas) que sean accesibles para su comprensión.

La comunicación utiliza el lenguaje

Como se manifiesta en “Conversaciones extraordinarias”, el lenguaje hablado es un sistema codificado de comunicación más formal, desarrollado fuera de esas conversaciones no verbales.

El proceso de desarrollo del lenguaje simbólico desde lo no verbal hasta el habla se produce como resultado de la relación del niño con sus cuidadores y su continua exposición al lenguaje. Un niño que oye normalmente escuchó cientos de horas el lenguaje hablado antes de emitir su primera palabra o aproximación a ella. La construcción de significados de lo que escucha ya se fijó en las innumerables interacciones en las que las palabras formaron parte de las conversaciones en las que eran dichas con algún soporte no verbal a través de gestos, sonidos, objetos referenciales, movimientos, señalamientos, etc.

Gaia no utilizaba las palabras para expresarse, pero había palabras para ella y había muchas palabras en su pensamiento debido a la comprensión de lo que la rodeaba. Permanentemente, en todas las interacciones donde ella estaba presente, esas palabras eran acompañadas por gestos, toques, movimientos de su cuerpo, cambios de ambiente, traslados, olores, sabores, etc.

Tanto la familia como la escuela buscábamos traducir sus señales comunicativas y poner en palabras lo que ella estaba expresando con sus signos. Esto lo hacíamos a través de verbalizaciones, objetos referenciales, gestos, señalamientos, etc.

Mediante el lenguaje se expresan pensamientos

El lenguaje es parte de un todo que llamamos comunicación. El lenguaje es la forma simbólica y es sistema, al ser sistema tiene una organización de signos, significados y sentidos que son otorgados por la comunidad que lo utiliza. El pensamiento son todas las ideas mentales que vamos formando acerca del mundo y las relaciones con lo que nos rodea.

Desde la psicología, varios autores se expresan acerca de la relación pensamiento-lenguaje. Estas visiones nos permiten considerar que no es posible separar estas dos categorías. Se ha encontrado que la relación pensamiento-lenguaje es genéticamente variable; su evolución no es ni paralela ni uniforme; se juntan, se separan, se cruzan repetidamente, se alinean paralelamente, incluso llegan a fundirse e inmediatamente dividirse en algún momento.

Resumidamente puntualizo algunas cuestiones importantes:

Piaget plantea que el pensamiento aparece posteriormente al desarrollo de la función simbólica, donde el niño integra nuevos objetos y/o situaciones mediante la asimilación; sostiene además que el lenguaje no es más que una de

las manifestaciones de la función simbólica, es un elemento periférico en el desarrollo cognitivo.

Vygotsky defiende que el pensamiento en el niño se desarrolla producto de la interacción social y con el medio que le rodea, luego lo procesa a través de un lenguaje egocéntrico o lenguaje de los infantes. Finalmente logra construir un lenguaje interiorizado. Debido a que biológicamente el niño posee las estructuras necesarias para crear signos de comunicación verbal, manifiesta que el lenguaje se adquiere por medio de la relación individuo-entorno.

Bruner afirma que el pensamiento se acomoda al lenguaje y que es necesario un nivel mínimo de desarrollo mental en el niño previo al lenguaje; el lenguaje es el agente del desarrollo cognitivo y sugiere que familia y escuela son muy importantes en el desarrollo del lenguaje, ya que allí el niño debe aprender a usar el lenguaje en ausencia de los contextos inmediatos.

Finalmente, Luria sostiene que el pensamiento está regulado por el lenguaje, este último es considerado un medio y fuente de generalización del pensamiento, que el lenguaje tiene una función regulativa que puede coordinar, establecer y facilitar otras formas de comportamiento.¹²

El lenguaje es un sistema abstracto. Se utiliza para referirse a cosas que pueden no estar presentes físicamente, es decir que no poseen una realidad concreta. El lenguaje puede hacernos viajar en el tiempo al referirse a eventos pasados y futuros.

Puede nombrar sentimientos (felicidad, enojo, amor), clases de cosas (vegetales, animales, muebles) e ideas abstractas (esperanza, justicia, deseo).

Con el lenguaje nuestra capacidad de pensamiento aumenta y se torna más compleja y nuestra habilidad de establecer diálogos con las personas se expande. Somos capaces de expresar cosas que no podíamos expresar antes de que tuviésemos palabras para ellas.

Expresión de sentimientos

Conforme nuestra percepción de objetos físicos se agudiza cuando podemos nombrarlos con mayor precisión, asimismo podríamos percibir nuestros sentimientos.

Aprender la palabra “frustrado” podría engendrar toda una nueva relación hacia lo que antes era un sentimiento incómodo y amorfo. Conocer el lenguaje que encaje con el sentimiento podría ayudarnos a tolerar ese estado con algún interés en lugar de explotar simplemente en cólera o colapsar en pasividad. Es más, lo podemos comunicar a otra persona sin tener que actuarlo. Al tener palabras para expresar sentimientos profundos podemos desencadenar nuevas conexiones con otros, al saber que somos comprendidos y que nosotros los entendemos.

12 Hernández Piña, F. (1980) *Las relaciones entre pensamiento y lenguaje según Piaget, Vygotsky, Luria y Bruner*. Murcia, Universidad de Murcia.

Comprendiendo las relaciones

Aprendemos no solo palabras, también estructuras gramaticales y ellas nos habilitan a expresar las relaciones entre las cosas, personas y eventos. Podemos entender, de hecho, si alguien nos dice “*si está lindo el día, mañana iremos a la plaza, pero si hace frío, nos quedaremos en casa y miraremos una peli.*” Podemos iniciar un diálogo, expresar nuestros gustos, disgustos, necesidades e intereses en formas complejas y precisas. Esta comprensión nos da mayor flexibilidad, capacidad de la que carecen las personas sordociegas. ***En aquellos momentos de nuestro encuentro con Gaia la posibilidad de anticipar acciones o momentos, darle participación en las actividades a través de la comunicación constituía uno de los desafíos más importantes.***

Con esta estrategia y guía en la comunicación, se abre la posibilidad de una rica y variada vida interna, la cual se puede volver una fuente de creatividad vital. Dando significado a formas simbólicas de expresión y comprensión, uno se puede preguntar, imaginar, soñar y expresar (quizás también preocupar y reflexionar) con mayor precisión, diferenciación y placer. Esto se afianza aun más a medida que nuestras relaciones con el mundo externo se enriquecen conforme se desarrolla el lenguaje.

Más allá de todas estas funciones del lenguaje, lo que quisiera destacar es que, para los niños con discapacidades múltiples, en donde los sentidos de vista y audición están obstaculizados, es importante el desarrollo de formas comunicativas que los saquen de algunas condiciones que por la pérdida sensorial múltiple se ven condicionados. Estas condiciones sensoriales pueden limitar profundamente la expresión y comprensión del mundo que los rodea y de todas las emociones que se desarrollan en los vínculos con las personas que se relacionan.

Cuando pude ver a la comunicación con Gaia como conversación, fue en una relación de respeto por sus formas de ser y de relacionarse con el mundo. Sucedió cuando se le garantizó una seguridad emocional al establecer un vínculo claro, predecible, estable y seguro, recíproco y amoroso. Sucedió cuando a la niña se le garantizó la comodidad física y el acceso a lo que se estaba intercambiando en la conversación, cuando se producía en relación a un interés mutuo, en donde se daba cabida a la participación activa de la niña en el sentido de darle relevancia a todas sus formas sígnicas. En donde los temas de interés eran traídos en forma continua.

Algunas premisas son fundamentales para que la comunicación sea el vehículo que permita a las personas con discapacidad múltiple eliminar el **aislamiento**. La comunicación nos permite salir de nuestro espacio corporal y extender el contacto con el mundo más allá de nosotros mismos. Para evitar el aislamiento, la conciencia de proporcionar información de todos los eventos que suceden a su alrededor es un compromiso constante de quienes rodean a la persona.

La **confianza en los vínculos**, que deberán ser cercanos ya que la comunicación será eminentemente corporal, táctil, **la construcción de signos comuni-**

cativos que deberán mantener una secuencia y estructura individual, propia de cada sujeto y la relación de confianza en quienes están compartiendo estos códigos comunicativos con el niño, son cuestiones fundamentales en la comunicación de los niños como Gaia.

La comunicación es vital para **proporcionar experiencias variadas** en todas las situaciones de la vida. Para Gaia **el número y variedad de situaciones** en las que pudiera verdaderamente participar eran vitales, por un lado por estar seriamente limitado el acceso sensorial a la percepción de cosas, personas, sucesos a su alrededor, y por otra parte ante la falta de una comunicación fluida, por la incompreensión de lo que está sucediendo en su entorno.

La comunicación y su desarrollo se verán afectados por las **condiciones de salud de los niños con discapacidades múltiples**. Las interacciones comunicativas necesitan de un sujeto que pueda estar disponible física y emocionalmente. Esto significa que los sistemas sensoriales, la atención, la disponibilidad de contacto corporal, de registro de las situaciones demandan un cuerpo que este orgánicamente organizado para permitir que estas interacciones comunicativas se puedan desarrollar. En muchos casos y momentos de la vida de estos niños su condición de salud física será un obstaculizador para un vínculo abierto y disponible.

“La mano es para mí lo que el oído y la vista es para ustedes”

Helen Keller

La comunicación es moverse autónomamente

A fines de los años sesenta, el profesor de sordos holandés Jan Van Dijk comenzó a trabajar en un programa educativo centrado principalmente en la comunicación de niños sordociegos que habían adquirido la discapacidad como consecuencia de una embriopatía rubeólica.

Para desarrollar la comunicación de la persona con sordoceguera existe una filosofía desarrollada en forma metodológica por Van Dijk en el año 1971, que presenta distintas etapas y a formas específicas de relacionarse con la persona con sordoceguera a través del movimiento y el contacto corporal. Esta filosofía es conocida como el **“El enfoque basado en el movimiento”**¹³, y fue creada como un enfoque cuya finalidad es favorecer el diálogo del niño con el mundo exterior. Van Dijk considera que la comunicación abierta y de real participación sólo podrá tener lugar en el marco de una **“relación mutua de movimiento y acción”**. Para Van Dijk, el desarrollo humano y puntualmente el desarrollo comunicativo se produce en el proceso de alcanzar una mayor distancia entre el niño, su propia percepción corporal, y la de todo lo que lo rodea para diferenciarse. Con esta afirmación el autor se refiere a la necesidad de que el niño se perciba como diferente de las cosas.

¹³ El enfoque basado en el movimiento de Jan Van Dijk es desarrollado por Write, J. (1986), *Innovative Program design for individual with Dual Sensory Impairments*, Paul Brooks Publishing Co. Baltimore.

Van Dijk observa que los niños sordociegos no tienen interés propio ni motivación por el mundo que los rodea, sólo lo hacen para satisfacer sus necesidades vitales. Las cosas y personas no están allí como personas y cosas. Las experiencias motoras constituyen el fundamento de todos los aprendizajes. El profesional o el adulto debe proporcionar puntos de referencia del mundo que permitan la organización de ese entorno y estimular al niño para conocer las cosas y personas que están en él.

Para Van Dijk hay dos elementos fundamentales para este desarrollo, el movimiento y el uso del objeto. En las etapas iniciales de toda relación pedagógica o comunicativa el niño puede necesitar un contacto físico cercano con el adulto y moverse con él al mismo tiempo. Este movimiento es importantísimo en el autoconocimiento de su esquema corporal. El niño no descubrirá las partes de su cuerpo ni tomará conciencia de diferentes sensaciones y actividades vitales si no es en el contexto de su cuerpo en movimiento. Por eso para el maestro Van Dijk acompañar estos movimientos, hacerlos conscientes en la realidad del niño son pilares de esa construcción de “distancia” necesaria para la construcción subjetiva, la formación de su propio “yo”.

Es importante la progresión desde lo próximo (por ejemplo en el explorar o dialogar cuerpo a cuerpo, el “moverse juntos” a mayor distancia y diferenciación en los movimientos) para proporcionar autonomía y autoconocimiento. Pero también hay un elemento en esta relación de acompañamiento que es el tiempo de espera, el tiempo para que el niño pueda responder, pueda resonar en esos movimientos, el tiempo de esperar sus producciones sígnicas. Volvemos a ver esto del tiempo y la espera como factores fundamentales también desde la filosofía de Van Dijk. Van Dijk **conceptualiza la adquisición de la distancia en la comunicación como un proceso que va desde las actitudes concretas hacia las abstractas**. Lo concreto se refiere a cuando el niño es capaz de comunicarse con relación a cosas que puede ver, tocar, oler, sentir en su cuerpo, oír. Lo abstracto se desarrolla conforme se vuelve capaz de dialogar sobre cosas que se encuentran fuera de su entorno inmediato.

El progreso verbal hacia el mundo simbólico

Con la expresión “no verbal” Van Dijk se refiere al tipo de comunicación del niño que no puede utilizar palabras. Se trata de una expresión referible al término “prelingüístico”, más habitual, puesto que, según afirma este autor, algunos niños nunca llegan a ser conscientes de los valores simbólicos del lenguaje. En opinión de Fieber¹⁴, *“aunque el lenguaje no siempre se desarrolla, todos los niños se comunican, si bien no necesariamente a través de comportamientos simbólicos”*.

¹⁴ Fieber, N. (1979). *Evaluación cognitiva sensoriomotora y plan de estudios para niños con discapacidades múltiples*. En *Aplicación de un enfoque basado en el movimiento*, Jan Writer (*A Movement-Based Approach to the Education of students who are Sensory Impaired/Mulihandicapped*). Goetz, L. Guess, D, Sternal-Campbell, K: *Innovative Program Design for Individual with Dual Sensory Impairments*, Paul Brooks Publishing Co., Inc. Baltimore. Traducción: Antonio Ballesteros Jaraiz. En <https://docer.com.ar/doc/nsc5n5>

La comunicación del niño con discapacidad múltiple puede producirse a través de palabras, signos manuales, gestos naturales, la tensión de un músculo, el movimiento de una mano, un cambio en la dirección de la mirada e incluso una sonrisa. Todo intento o señal comunicativa debe ser considerada válida y valiosa. Y como la describí al inicio de este capítulo, Gaia sonreía, parpadeaba rápidamente, suspiraba, levantaba suavemente una mano, uno de sus dedos, contraía su cuerpo como señales comunicativas intencionales, a veces exigiendo de toda nuestra atención y espera, pero en nuestras conversaciones y en la construcción de nuestro vínculo, siempre válidas y sobre todo valiosas.

En el enfoque basado en el movimiento se presenta una secuencia aproximada de niveles de comunicación a lo largo de la cual el niño progresa en el desarrollo de su conciencia simbólica. Stillman y Battle (1984)¹⁵ niegan decididamente la existencia de límites formales entre los niveles; de hecho, los programas elaborados para un niño concreto contemplan a menudo actividades correspondientes a distintos niveles.

Los principales niveles o etapas en la relación que engloba el programa de Van Dijk son seis: ***nutrición, resonancia, movimiento coactivo, referencia no representativa, imitación diferida y gestos naturales.***

Nutrición

Por nutrición se entiende el desarrollo de un vínculo social acogedor entre el niño y otra persona. Van Dijk habla de ***nutrición como de un sentimiento de seguridad***, un “sentirse en casa como uno mismo y con otro” El amor, el afecto y una estimulación agradable recibidos de otra persona constituyen la base de la relación de confianza.

El adulto presta su cuerpo como modelo y apoyo. El objetivo de esta etapa es que el niño pueda tolerar el cuerpo del otro y aceptarlo.¹⁶

Y, agrego, el cuerpo del adulto es vehículo de la comunicación y desde ese vínculo de confianza, le permite al niño o a la niña crear y mostrar sus propios mensajes. Esta etapa fue por mucho tiempo, la premisa de trabajo del planteo de la comunicación con Gaia.

Este es un principio fundamental en toda la tarea educativa con estudiantes con discapacidades o no. Pero en el caso de los niños que presentamos aquí y que manifestaban múltiples necesidades para estar e interactuar de un modo consistente y seguro en los entornos en los que se desarrollaban, el vínculo seguro y afectuoso -que diera seguridad y la posibilidad de comunicarse desde sus propias formas- era el centro de todas las prácticas.

15 Jan Writer, *Aplicación de un enfoque basado en el movimiento, (A Movement-Based Approach to the Education of students who are Sensory Impaired/Multihandicapped)*. Goetz, L. Guess, D, Sternal-Campbell, K: *Innovative Program Design for Individual with Dual Sensory Impairments*, Paul Brooks Publishing Co., Inc. Baltimore. Traducción: Antonio Ballesteros Jaraiz. En <https://docer.com.ar/doc/nsc5n5>

16 Sandra Polti, (2013) *Metodología Van Dijk en La Comunicación a través de los signos percibidos por los sentidos*. Documento para Perkins Internacional.

Con **Gaia** esta cercanía corporal y hospitalaria, la disponibilidad constante de mi cuerpo para que ella sintiera la conexión, la atención profunda a todas sus señales hacía que cada día ella pudiera tener esa seguridad y confianza.

Resonancia

Van Dijk toma este concepto que proviene del campo físico y tiene diversos significados según la disciplina que lo aborde.

Las primeras acepciones que reconoce el diccionario de la Real Academia Española están vinculadas al sonido: se trata de su prolongación, de la repercusión que genera otro o del sonido elemental que sigue al principal producido por una nota musical.

Desde su perspectiva Van Dijk define el concepto de resonancia en términos de movimientos rítmicos que reverberan desde el niño cuando se interrumpe súbitamente un estímulo agradable. En este nivel, la resonancia se logra por lo general a través de movimientos de todo el cuerpo, pero también puede ser suscitada mediante otras formas de estimulación sensorial. Stillman y Battle (1984)¹⁷ señalan tres razones importantes para la participación del niño en las actividades de resonancia: a) se despierta su atención y se le hace interactuar con otras personas; b) se desarrolla en él un conocimiento de cómo sus actividades pueden modificar el entorno; y c) se favorece el establecimiento de relaciones positivas con los demás.

Turiansky y Bove (1975)¹⁸ señalan la necesidad de que el educador penetre en el universo del niño en este nivel y desarrolle con él un diálogo no verbal. Stillman y Battle (1984) afirman que el educador debe responder al comportamiento infantil como si fuera comunicativo, en lugar de intentar enseñar al niño conductas comunicativas propias. El objetivo debe ser suscitar respuestas naturales, no imponer o modelar respuestas artificiales.

Polti¹⁹ señala que en esta etapa, el niño ya ha creado un vínculo de confianza con el cuerpo del adulto y puede entonces seguir los movimientos que se proponen. En esta etapa el objetivo es que el niño pueda dar respuestas en una interacción de “turnos” mediante el ejemplo corporal. La importancia radica en el dar el tiempo que sea necesario en la espera a la reacción del niño para retomar la reacción espontánea y voluntaria del niño y no una serie de reacciones en la que el adulto influya siempre.

Con **Gaia** estos tiempos de “espera” para captar sus movimientos y gestos comunicativos eran fundamentales. Aquí destaco una cualidad que debemos tener los adultos que estamos en estas interacciones; la paciencia, la templanza

17 Stillman, R.D. & Battle, C.W (1986), *Developmental assessment of communicative abilities in the deaf-blind*. En D. Ellis (Ed.). *Sensory impairments in mentallyhandicapped people*. San Diego, CA: College-Hill Press.

18 Turiansky, K. & Bove, M. (1975), *Methods of language development-Van Dijk*.

19 Sandra Polti, (2013), op. cit.

para enfrentar largos periodos de tiempo para observar y recibir esas respuestas que muchas veces son mínimas y ser capaces de “leer” la intención comunicativa en ellas. Contracciones musculares, suspiros, una mínima mueca en el rostro, una presión de la mano, un movimiento de algún miembro del cuerpo, sonidos, etc.

Esas interacciones rítmicas que la niña me daba motivada por distintos estímulos eran parte de ese dialogo corporal, tónico, con respuestas de agrado o desagrado que eran la pauta de continuar o no en una actividad y de tomar conciencia de su verdadera participación en ellas.

Movimiento coactivo

Los movimientos coactivos son los que el niño efectúa en paralelo con (al lado de) un modelo infantil o adulto. Estos movimientos se realizan al unísono, pero exigen una separación física entre el niño y el adulto. Algunos niños precisan que la iniciación del movimiento se suscite con una inducción física plena, claves táctiles y/o signos manuales previos a la demostración del verdadero movimiento coactivo. Van Dijk²⁰ observa que muchos estudiantes encuentran el trabajo en grupo más estimulante, y que en este marco realizan movimientos coactivos que no llevan a cabo cuando están solos con otra persona. Intentan copiar, imitar el movimiento o los movimientos de otros niños que resultan sus pares más motivantes.

Los movimientos coactivos más funcionales son los que comprenden el uso de objetos en acontecimientos cotidianos (por ejemplo, limpiar la mesa después de la comida, volver a colocar los materiales en su sitio, vestirse después del baño).

Polti se refiere a esta etapa en la que el estudiante comienza a colaborar teniendo una intención propia en los movimientos corporales para realizar una acción. El niño aprende a conocer los movimientos y acompaña al adulto. Son movimientos en paralelo, el objetivo es que el estudiante sea cada vez más consciente del movimiento que el adulto realiza²¹. La idea es que esta etapa prepare para la autonomía en las acciones.

En la práctica, junto a Gaia, esta etapa educativa significó el hacer gradualmente muchas actividades “mano con mano”. Era muy difícil que la niña pudiera acompañar los movimientos ya que no tenía autonomía en movimientos de dedos y manos. De todas maneras, yo tomaba sus manos y realizábamos la actividad así, como describo, mano con mano, de esta manera ella podía tener la conciencia corporal de las sensaciones táctiles y de los movimientos en diversas actividades que comprendían actividades de la vida diaria.

20 Van Dijk, J. (1965), *Introduction to the film. Proceedings of the Conference on the Deaf Blind, Refsnes. Denmark* (pp. 50-53). Boston: Perkins School for the Blind.

21 Sandra Polti, (2013) op. cit.

Referencia no representativa

En esta etapa el niño recuerda el juego o la acción - reacción que se provoca en cada actividad. Esto demanda, por un lado, el haber aprendido y guardado todos los movimientos o señales comunicativas que se producen en una determinada actividad para luego dar señales al adulto o al compañero de conversación de iniciar un dialogo u otros momentos.

En las experiencias que describo, solo con Lila y Nino pudimos llegar a esta etapa de construcción de una comunicación con símbolos más abstractos y el recuerdo de movimientos referenciales para iniciar una actividad o un juego.

En esta etapa el niño puede realizar una actividad en forma autónoma o da señales claras a sus compañeros de conversación de la actividad que quiere realizar mediante el uso de señales referenciales.

Gestos naturales

Los gestos siempre son una representación motora de un objeto, persona, actividad, lugar, etc. Son absolutamente personales, únicos e irrepetibles de cada persona, por eso esta etapa la describe Van Dijk como prelingüística porque no puede ser generalizada si el entorno del niño o del usuario no conoce su significado y aplicación.

Como maestros debemos observar minuciosamente al estudiante en sus interacciones para descubrir los gestos y su correspondencia.

En todo el proceso de conocer a Gaia, pude descubrir muchas señales que remitían a las respuestas que la niña hacía en relación a ciertas actividades o momentos de nuestros encuentros. Había señales corporales que ella emitía que eran claramente sus formas de solicitar, de expresar sentimientos o sensaciones que la atravesaban y que fueron registradas como sus palabras, su lenguaje y respondidas siempre tratando de llevarla a la conciencia de su correlato en la realidad de objetos, personas, lugares y situaciones.

Cierro esta primera parte puntualizando cómo se refiere Sandra Polti a Van Dijk y sus etapas en la comunicación: *“muchos estudiantes desarrollarán estas etapas antes de poder alcanzar el desarrollo de una lengua como lo es la lengua de señas en la palma de la mano. Estas etapas son fundamentales para afirmar la relación del niño con el adulto y con la comunidad que lo rodea y para aprender formas del lenguaje simbólicas. Van Dijk no desarrolló formas y etapas más allá de lo pre lingüístico”*. La presentación de formas más sistemáticas y generalizadas será abordada en otro capítulo.²²

²² Sandra Polti, (2013) op. cit.