

# La atención temprana del bebé sordo. Hacia la comprensión lingüística de un entorno de señas

*María Eugenia Domínguez Mujica*

*Centro de Desarrollo Infantil de Mérida*

*Centro de Investigación y Atención Lingüística, Universidad de los Andes*

*E-mail: domingue@ciens.ula.ve*

## Resumen

La atención temprana del bebé sordo plantea problemas que van desde la detección y diagnóstico temprano hasta el desarrollo del lenguaje: principal competencia afectada por la pérdida auditiva. La adquisición del lenguaje requiere la frecuentación temprana con un sistema gramatical completo y sensorialmente accesible. Para un niño sordo esto es un entorno de señas. Venezuela ha sido pionera en el mundo al promover en el Programa de Sordos de Mérida un entorno lingüístico temprano de señas. Este trabajo expone las principales directrices que han permitido a este programa su exitoso desempeño.

**Palabras claves:** lingüística, señas, adquisición, bebés sordos.

## Early assistance of deaf babies. Towards a linguistic understanding of the signal environment

### Abstract

The assistance of deaf babies posits problems which range from detection and early diagnose to the development of language: the most important competence affected by the loss of hearing. Language acquisition

sition requires acquaintance with a full grammatical system which can be accessed through the senses. For a deaf child this context is sign language. Venezuela has been a pioneer in the world when promoting a sign language context with the Program of Deaf Babies in Mérida. This article revises the most important research lines which have permitted the development of this program.

**Key words:** linguistic, sign language, acquisition, deaf babies.

## PREFACIO

Los programas de atención para bebés sordos, actualmente, no son una novedad en Venezuela. Con seguridad son todavía pocos, pero el interés en su creación y en su perfeccionamiento, sorprendería a los más escépticos<sup>1</sup>.

En 1992, cuando realizamos el primer Taller de Atención Temprana del Niño Sordo, invitamos a cinco guarderías que, sabíamos, trabajaban (o aspiraban a hacerlo) con el modelo de educación bilingüe<sup>2</sup>. Sorpresivamente, asistieron más de cinco instituciones, que tenían alguna experiencia en la detección, diagnóstico y atención de bebés con deficiencias auditivas.

Estos servicios eran de toda clase; públicos y privados, adscritos a escuelas para sordos, centros de desarrollo<sup>3</sup>, asociaciones privadas, etc.. Algunos eran muy pobres en recursos económicos, otros mejor dotados. La mayoría tenía un grupo de bebés, el deseo de atenderlos y casi ninguna infraestructura. Pero no faltó quien tuviera los recursos materiales y la

- 1 Oliver Sacks, en su libro "Seeing Voices" menciona, como un notable desarrollo en la educación del sordo, los programas venezolanos y uruguayos de guarderías para bebés sordos "desafortunadamente desconocidos para los educadores norteamericanos y europeos".
- 2 El Modelo Bilingüe es actualmente la política oficial para la educación del sordo, en el sistema educativo venezolano. Propone el uso de la lengua de señas como lengua principal en la educación del sordo y el aprendizaje del castellano escrito como segunda lengua.
- 3 Servicio público del Ministerio de Educación venezolano para la atención de lactantes y preescolares de alto riesgo, es decir, para bebés con problemas -o riesgo de problemas- en su desarrollo.

intención, pero no el grupo de bebés sordos para el que había sido creado. Lo común a todos, era la decisión de trabajar con bebés sordos en un entorno lingüístico de señas.

Durante el tiempo que ha transcurrido, después del taller del 92, el número de guarderías para bebés sordos ha seguido aumentando. Curiosamente el impulso creador parece surgir con mayor fuerza en pueblos y ciudades pequeñas, y no en los grandes centros urbanos. Esto es sumamente alentador por una parte, aunque por otra origine inaplazables necesidades de comunicación.

El texto que sigue es un intento por recapitular algunos de los problemas que se discutieron en el Taller de Atención Temprana del 92 que, además, son los que suelen generar dudas tanto a padres como a profesionales involucrados en la atención de bebés sordos. Para esos padres y para esos profesionales se ha escrito este trabajo.

Lo hemos dividido en cuatro apartados que se corresponden con tantas instancias del problema de atención al bebé sordo:

- 1) El problema diagnóstico
- 2) El entorno lingüístico temprano
- 3) La familia y el bebe sordo
- 4) Problemas operativos de una guardería para bebes sordos

Los puntos a discutir los hemos formulado basándonos en las preguntas más corrientes a las que nos enfrentamos en nuestra experiencia cotidiana en el Programa para Bebés Sordos (PBS) del Centro de Desarrollo Infantil de Mérida<sup>4</sup>.

Las respuestas que proponemos, en la mayoría de los casos, requieren explicaciones con fundamentos lingüísticos, sociolingüísticos y psi-

- 4 El Programa de Bebés Sordos de Mérida (PBS) es la primera guardería para bebés sordos fundada en Venezuela. Está a cargo de dos jóvenes sordos que fungen como "maestros" o responsables del funcionamiento del servicio. Trabaja en estrechísima relación con:
  - a) El Hospital Universitario de los Andes (HULA), lo cual facilita la detección y diagnóstico temprano de los bebés deficientes auditivos;
  - b) La escuela para sordos "Ofelia Tancredi";
  - c) La comunidad de sordos de la región.

cológicos. Sin pretender invadir áreas fuera de nuestro dominio, y basándonos en la experiencia de trabajo en el PBS de Mérida, intentaremos una aproximación a través de explicaciones relativamente sencillas con la intención de que, cuando menos, sirvan como marco para una discusión necesaria y deseable.

## 1. EL PROBLEMA DIAGNÓSTICO

### 1.1. ¿Realmente se puede saber si un bebé es sordo?

Cualquier diagnóstico temprano tiene un alto grado de dificultad y de riesgo. El diagnóstico de sordera no es la excepción; en edades tempranas la deficiencia auditiva puede pasar inadvertida o confundirse con otras alteraciones del desarrollo<sup>5</sup>.

Básicamente la dificultad en el diagnóstico del bebé sordo reside en que la sordera no es una condición evidente. La marca "visible" de la pérdida auditiva es la imposibilidad para aprender a hablar oralmente. Dicho de un modo simple, lo que da señales de alarma no es la sordera sino la mudez. Pero un bebé sordo, normalmente, no suele mostrarse desfasado en el lenguaje durante el primer año de vida.

Entendemos por diagnóstico temprano el descubrimiento de la condición de sordera en el niño lo antes posible lo cual, naturalmente, dependerá del momento en el que se produzca dicha condición. Por dar algún parámetro podríamos señalar que si, por ejemplo, se trata de un bebé que nació sordo estimamos que el diagnóstico -para que se considere temprano- no debe sobrepasar el año de vida, puesto que durante este período la adquisición del lenguaje está en pleno apogeo.

En este sentido el diagnóstico temprano de sordera puede valerse de tres parámetros. Ellos son:

- 5 La función de un programa de bebés sordos es ofrecer atención temprana, y por tanto, debe arreglárselas para que el ingreso de los bebés sordos sea lo antes posible, desde sus primeros meses o apenas se sepa de su condición de sordera. Por ello debe mantener una relación estrechísima con los servicios de atención temprana de su localidad, mucho mejor si esto incluye campañas de detección temprana conjunta con hospitales y otros servicios que se ocupen de la atención de bebés.

- a) Los antecedentes de riesgo: entre los que destacan las virosis durante la gestación (la principal, el síndrome rubéolico), las meningitis (especialmente las bacterianas), los cuadros sépticos con uso de medicamentos ototóxicos, los antecedentes familiares de sordera, la bilirrubinemia y las malformaciones de los órganos fonarticuladores.
- b) El diagnóstico clínico: que es el de mayor peso. Este debe incluir una evaluación con respuestas previstas para cualquier edad (incluso contemplando las limitaciones que imponen ciertas patologías del desarrollo ajenas a la capacidad auditiva). Obviamente la respuesta del bebé ante la voz, a intensidades normales, debe constituir el núcleo de interés.
- c) La evaluación de Potenciales Evocados de Tallo Cerebral (PETC), principal prueba objetiva de respuesta no voluntaria indicada para el diagnóstico temprano (Sandoval, 1992).

La coincidencia entre estos parámetros conduce al diagnóstico de sordera, sin olvidar que una observación clínica atenta es el parámetro indispensable para decidir si el proceso diagnóstico concluyó o debe ser complementado con otras evaluaciones diferenciales.

En tanto hablemos de atención temprana, es imperativo que la sordera se descubra lo más pronto posible, y que, de acuerdo con el tipo de pérdida auditiva<sup>6</sup>, se realice un pronóstico respecto a la conveniencia de la exposición del niño a un entorno lingüístico de señas.

## **1.2. ¿En verdad este bebé es sordo?**

El problema diagnóstico no siempre concluye una vez que se determina que el bebé es sordo. Es muy frecuente que surjan dudas respecto a la veracidad del diagnóstico. De acuerdo con Johnson, Liddel y Earting (1989: 10):

- 6 Con excepción de las sorderas que son consecuencia de la obturación del canal del oído medio y otros problemas de la vía auditiva no neurológica, no hay lesiones auditivas reversibles, si bien las que son producto de meningitis bacteriana pueden mostrar algunos cambios -generalmente poco significativos para el lenguaje- en el año siguiente a la resolución de la enfermedad.

"Muy comúnmente, un niño sordo va a ser el primer sordo que su familia conozca. Para muchos padres tener un niño sordo es algo inesperado y traumático. Además, los mismos se asesoran, en primer lugar, con un pediatra o un foniatra, la mayoría de los cuales no entienden la importancia de la adquisición temprana de la lengua de señas".

No es raro, entonces, ver a padres y a algunos profesionales, admitir que el niño realmente tiene alguna pérdida auditiva, pero que ello no justifica su inclusión en un entorno lingüístico de señas, puesto que pudiera compensarse el déficit con un auxiliar auditivo y "enseñársele" a hablar.

Estas dudas son legítimas para la familia por variadas y complejas razones, sin embargo, los profesionales a cargo de un PBS deberían tener la mayor claridad posible al respecto. En nuestra opinión, un bebé diagnosticado como sordo debe seguir considerándose como tal si:

- a) No responde a la voz a intensidades normales de habla (aunque responda o parezca responder a otros estímulos sonoros), si esto no puede ser explicado por otros impedimentos en su desarrollo psiconeurológico.
- b) No desarrolla su lenguaje oral de acuerdo con lo esperado para su edad. En esto es fundamental el seguimiento de las manifestaciones simultáneas y posteriores al balbuceo tales como silabeo, holófrasis, jerga, etc. (Véase Barrera y Fraca, 1991).

En síntesis, si lo que la sordera afecta, principalmente, es la adquisición del lenguaje oral, se debe considerar sordo al niño que no disponga de la audición suficiente para adquirir por sí mismo la lengua oral<sup>7</sup>.

### 1.3. ¿Y los auxiliares auditivos?

Generalmente se crean muchas expectativas en torno a la ayuda para el lenguaje, que puede prestar un auxiliar auditivo. Este es un tema complejo, con muchas implicaciones, en las que con frecuencia se ha ignorado o desestimado la variable de desarrollo lingüístico.

7 Véase Gleason (1989: 370), para una descripción más detallada del espectro de intensidad de los sonidos ambientales y de habla.

Desde nuestro punto de vista, la eficacia y pertinencia de cualquier auxiliar auditivo, debería ser calibrada según la ganancia lingüística oral que proporcione, pero como ésta no puede probarse sino a través del desarrollo del propio niño, creemos que es más sensato exponer al bebé diagnosticado como sordo a un entorno lingüístico accesible, (es decir a un entorno lingüístico de señas) aún cuando los padres o los audiólogos decidan que debe usar los auxiliares auditivos. Esto por una razón profiláctica elemental: si el bebé tolera el uso de los auxiliares, aunque no pueda recibir de ellos ganancia para el lenguaje oral, al estar en un entorno lingüístico de señas (que en adelante llamaremos ELS), no habrá desaprovechado el valiosísimo período crítico de adquisición<sup>8</sup>.

Si por el contrario, los auxiliares le permitieran un acceso sensorial pleno a la lengua oral, entonces y sin que nada pueda impedirselo, va a desarrollar su capacidad de hablar oralmente, en cuyo caso podrá ser egresado del PBS, sin ningún inconveniente<sup>9</sup>.

Conviene no olvidar, además, que la pérdida auditiva raramente es total; muchos niños sordos pueden percibir gritos y otros estímulos

- 8 En los primeros años de vida la capacidad de adquisición de lenguaje está en su máxima potencialidad (Lennenberg, 1967). Este período se conoce con el nombre de crítico o sensible para el lenguaje. De acuerdo con Sánchez (1991: 34) "En los primeros años de vida, el cerebro humano está dotado de una notable plasticidad, y es en esos años -y sólo en esos años- que el lenguaje se adquiere sin dificultad y se desarrolla en todas sus posibilidades (...). Si a un gato recién nacido le vendan los ojos durante cierto tiempo, por ejemplo unas pocas semanas, al retirarse la venda se comprueba que el animal quedó definitivamente ciego, aunque los estímulos luminosos lleguen a su retina. Al no haber llegado esos estímulos en el momento oportuno, durante un período sensible, la función visual se perdió de manera irreversible. Algo similar puede suceder en el caso de un niño que no recibe oportunamente los estímulos del lenguaje. (...) Los padres han de estar bien informados a este respecto porque ellos no tienen por qué saber de las consecuencias gravísimas que conlleva toda demora".
- 9 Lógicamente nos estamos refiriendo a niños con una capacidad intelectual suficiente para desarrollar habla y sin problemas neurológicos o psicoafectivos severos que obstaculicen este aprendizaje lingüístico. Pero aún en estos casos el diagnóstico diferencial es posible.

sonoros de diversas intensidades y frecuencias, lo cual, a veces, anima a negar el diagnóstico.

La ansiedad que produce el temor a equivocarse en el diagnóstico, puede ser aliviada si se piensa que cualquier niño que oiga lo suficiente inevitablemente va a usar su capacidad oral a plenitud y en ese momento puede ser egresado del PBS, sin ningún perjuicio.

Podemos, en consecuencia, considerar el desarrollo del habla del niño en cuestión como el parámetro regulador de su permanencia en un entorno de señas. Sin embargo, debemos ser cuidadosos; el desarrollo del habla debe ser **normal y acorde con la edad**, para que pueda inferirse con seguridad que el niño no es sordo. Por ejemplo, no debe considerarse factor de duda respecto al diagnóstico, el que un niño -considerado sordo- diga oralmente a los dos años, "am" por "dame", "awa" por "agua", "papá" y algunas otras "palabras" aceptables para un niño oyente de un año de edad, pero no para uno de dos.

Téngase presente que no es extraño que los niños sordos, aún sin terapia de lenguaje, lleguen a aprender un cierto vocabulario oral. Esto se debe justamente a que su resto auditivo -y a veces intensos entrenamientos de algunos familiares- les permiten reproducir precariamente algunas palabras del habla que les rodea. Pero no hay que hacerse falsas ilusiones. Ningún niño puede simbolizar el mundo, comprender un cuento, relatar un sueño, compartir un temor, en fin, servirse del lenguaje en su verdadera dimensión, usando un número reducido de palabras. Es contraproducente hacerse expectativas respecto a un "error" en el diagnóstico, basándose solamente en la adquisición de un limitado vocabulario.

Por ser multifacético, el problema del diagnóstico temprano del niño sordo no concluye con la realización de pruebas especializadas. En cada resolución particular, deberían colaborar profesionales que calibren los diversos aspectos, privilegiando que la opción diagnóstica garantice un buen desarrollo de la inteligencia y de la capacidad comunicativa.

#### **1.4. Pero si aprende las señas no le va a gustar hablar**

Suponer que el escaso desarrollo de la lengua oral -en un niño que vive entre personas oyentes- pueda deberse a la "mayor facilidad" de las señas, revela desconocimiento sobre cómo funcionan los sistemas lingüísticos. Este desconocimiento es comprensible en el caso de los padres,

en la medida en que refleja una lógica angustia ante lo desconocido, pero es inaceptable en los profesionales que atienden un programa de intervención temprana para bebés sordos.

Cuando los padres creen que el bebé no hablará porque "preferirá" las señas que "parecen más fáciles", se hace indeclinable la orientación lingüística sencilla.

Es necesario que los padres sepan que cualquier niño, aunque esté en contacto con un entorno de señas, pasa una muy significativa parte de su tiempo rodeado de lenguaje oral que aprendería si tuviera acceso sensorial a él. Puede también hacerse notar, por ejemplo, que los bebés oyentes hijos de padres sordos silabeaban, usan jerga y aprenden a hablar oralmente, tal como corresponde a cualquier niño de audición normal, aunque sus padres usen una lengua de señas como principal o único medio de comunicación.

En nuestra experiencia en el Centro de Desarrollo Infantil, durante los últimos cuatro años, de 58 niños diagnosticados como sordos clínicamente -con confirmación de PETC- sólo uno (sin antecedentes significativos vinculados con sordera y con antecedentes neurológicos considerados confusos) resultó no sordo. La exposición al entorno de señas durante 18 meses, no impidió que se evidenciara el error diagnóstico, puesto que fue posible verificar el desarrollo del lenguaje oral, incluso a pesar de que el niño presentara otros problemas psiconeurológicos.

### 1.5. ¿Por qué señas y no terapia de lenguaje?

Si la mayor capacidad sensorial de un niño sordo está en lo visual<sup>10</sup> se comprende que capte rápida y naturalmente sistemas lingüísticos de recepción visual, tales como las lenguas de señas.

Los padres deben comprender que la exposición temprana del bebé a un entorno de señas, le permitirá simbolizar el mundo y desarrollar a través del lenguaje importantes funciones emocionales e intelectuales lo

10 Véanse las investigaciones de Bellugi y Neville citadas por Pietrosemoli (1989: 7) así como las de Sacks (1989: 63) quienes mencionan las investigaciones de Erting, Prezioso y Hynes (1989) en las que se demuestran las particulares aptitudes visuales y visoespaciales de bebés sordos a edades tan tempranas como los dieciocho meses.

más pronto posible y aprovechando los períodos neurolingüísticos más favorables para la adquisición.

La terapia del lenguaje proporciona al niño datos aislados, inevitablemente inconexos en un momento en que el niño necesita acceso a un sistema completo, complejo y natural como es una lengua verdadera.

Es posible que la terapia de lenguaje tenga aspectos que aportar en la enseñanza instrumental de un idioma oral como segunda lengua a adultos sordos, pero se acepta que esta enseñanza es virtualmente imposible sin la presencia de un desarrollo lingüístico cabal que, repetimos, sólo lo puede proporcionar una lengua totalmente accesible a través de los sentidos esto es, para los sordos, una lengua de señas.

#### 1.6. Y si esperamos un poco

Cuando se plantea el ingreso del bebé al PBS, puede surgir esta variedad de rechazo a la condición de sordera. Frecuentemente es una primera forma de reaccionar ante el impacto del diagnóstico, negándolo, con la íntima esperanza de que cambie. El deseo de esperar casi siempre encubre el deseo de verificar si el niño realmente no es capaz de aprender a hablar oralmente.

Según Leroux (1992:2): "Cuando llega el momento de la confirmación de la sordera en su hijo, luego de recibir la información sobre el diagnóstico, los padres suelen reaccionar de varias maneras, siguiendo varias etapas en el proceso de aceptación (...)"

La aceptación como proceso, tiene su tiempo particular e impredecible según cada familia. Pero, ¿conviene postergar el ingreso del bebé al PBS, hasta que la familia acepte que es sordo?

Johnson *et al.* (1989: 16) aseguran que:

"(...) mientras más temprano comience el contacto entre niños sordos y otros niños y adultos competentes en lengua de señas, más complejo y eficiente será para aquellos el dominio definitivo de la lengua". Los autores mencionan las investigaciones de Newport y Supalla (1987) "quienes han identificado marcadores de adquisición tardía de las lenguas de señas que permanecen incluso entre los que han usado señas durante décadas".

La espera hace perder un tiempo valiosísimo y es nuestra obligación que esto no suceda. En la mayoría de los casos sólo retarda un proceso que es tanto más sencillo, cuanto antes se inicie. Nunca se debe perder de vista que la idea fundamental de la atención temprana del niño sordo, es su exposición a un sistema lingüístico, sensorialmente accesible, lo antes posible.

En cambio, la experiencia directa de los familiares con la guardería (conocer a los maestros sordos a cargo, ver a los bebés comunicándose con ellos y con los padres que ya manejan lengua de señas, etc.), puede ser para los familiares un excelente catalizador del proceso de aceptación.

Como quiera que sea, es nuestra obligación que los padres comprendan que la necesidad de lenguaje del bebé no admite esperas y que por ello es imprescindible favorecer prontamente el contacto diario de su hijo con sordos usuarios de lengua de señas, tanto en la guardería como a través de su vinculación con la comunidad de sordos de la localidad.

## **2. EL ENTORNO LINGÜÍSTICO TEMPRANO**

### **2.1. ¿Por qué guarderías? ¿Qué es el entorno lingüístico de señas?**

Por definición, al estar dirigido a bebés, un PBS trabajará principalmente en la atención de niños sordos prelingüísticos; es decir ingresará principalmente bebés que nacieron sordos o que contrajeron la sordera antes de aprender a hablar. Como ya se ha dicho, su tarea fundamental será normalizar su situación de riesgo lingüístico.

Entendemos por riesgo lingüístico la imposibilidad de desarrollar plenamente el lenguaje y, por tanto, la inteligencia, debido a causas que puedan ser modificadas.

El niño sordo de padres oyentes ciertamente está en situación de riesgo lingüístico: no puede aprender la lengua oral porque no la oye y no tiene acceso a la lengua de señas porque no hay quien la use cerca de él. Podría desarrollar el lenguaje a través de una lengua de señas, pero necesita contacto con ella en condiciones similares a las que normalmente permiten a cualquier niño desarrollar el lenguaje. Un entorno lingüístico de señas -como el que puede proporcionarle una guardería para bebés sordos- disminuiría en buena medida la situación de riesgo.

¿Cómo crear una situación similar a la de un bebé oyente para que este niño pueda desarrollar su lenguaje y su inteligencia? Mediante la creación de un entorno lingüístico, es decir, mediante el uso cotidiano de una lengua accesible con la que el niño pueda interactuar permanentemente.

En este sentido Luján (1993: 9) señala:

"Crear un entorno lingüístico no es sólo ofrecer un lugar específico en el que el niño sordo tiene cabida, sino ofrecerle la posibilidad de elaborar el mundo lingüísticamente, el entorno trasciende el sitio específico en el cual se encuentran los usuarios de la lengua, acompañará al niño a todas partes puesto que le brindará la posibilidad de darle forma a sus pensamientos y sentimientos."

Normalmente un bebé oyente siempre está rodeado de lenguaje accesible, precisamente porque lo oye. Aunque los que le rodean no piensen que lo están incluyendo en actos de conversación, al hablar cerca de él y con él, le proporcionan la información indispensable para adquirir el idioma. Por eso en un brevísimo tiempo comienza a comprender mensajes de su idioma, a los dos años aproximadamente ya puede hablar de un modo que los adultos entienden y cerca de los cinco prácticamente domina su lengua, conociendo -intuitiva e inconscientemente, por la "costumbre" de escuchar- aspectos complicadísimos del idioma, que la lingüística aún encuentra muy difíciles de describir. Un niño que oye simplemente habla, apelando a toda la experiencia que tiene escuchando.

Ahora bien, para aprender un idioma es imprescindible que sea **totalmente accesible** a través de los sentidos. Para el niño sordo las lenguas orales no lo son. Repitémoslo una vez más; la primera lengua la aprendemos de quienes nos rodean, **siempre y cuando podamos tener acceso a ella**. Y tener acceso a una lengua significa tenerla presente de un modo **permanente y completo** de tal modo que su aprendizaje sea "espontáneo"; sin necesidad de "enseñanza formal" en situaciones estructuradas.

Un niño sordo que desde muy pequeño tenga contacto con señantes competentes (por ejemplo porque sus padres son sordos) se encuentra en una situación relativamente similar a la de un niño oyente; desde muy temprano está observando un sistema lingüístico que simboliza y significa la realidad, porque sus padres hablan en lengua de señas delante y con él, de manera similar a como cualquier padre habla delante y con su

hijo. Aprende entonces, que todo puede ser nombrado y que el lenguaje tiene una poderosa capacidad de representación. De manera similar al niño oyente, cerca de los dos años, es capaz de representar y expresar el mundo que le rodea.

Los estudios que han comparado el desempeño escolar de niños sordos hijos de sordos y otros hijos de oyentes han demostrado que los primeros tienen un nivel significativamente superior (Stevenson 1964, Meadow 1968, Vernon y Koh 1970; Corson 1973). De acuerdo con Johnson *et al* (1989: 27): "(...) la diferencia aplastante entre aquellos niños (sordos hijos de padres sordos) y los padres oyentes está en la exposición temprana a una lengua natural y en una comunicación permanente con usuarios competentes de la lengua sobre tópicos de la vida diaria".

La conclusión es lógica; una guardería para bebés sordos normaliza en parte la situación de riesgo lingüístico que tienen los niños sordos, hijos de padres oyentes, que no tienen acceso a una lengua oral por ser sordos, ni tampoco a una de señas por no convivir entre personas sordas. El que la guardería esté a cargo de maestros sordos, usuarios de lengua de señas, crea una situación en la que el bebé está rodeado de personas que usan eficaz y naturalmente lengua de señas. Aunque no es la única posibilidad es una buena alternativa, en la que el uso de la lengua de señas como lengua principal es posible<sup>11</sup>.

No es suficiente el conocimiento de un sistema visual cualquiera que la familia, por ejemplo, pueda acufiar en beneficio del niño. Es necesario el contacto con una verdadera lengua, con todos los ricos y sutiles aspectos que ella contiene y que sólo puede ser creada por una comunidad lingüística (la de los sordos) y evidenciada por un usuario eficaz (una persona sorda que use eficientemente la lengua de señas).

Por eso es necesario que la modalidad de atención sea diaria (y por ello hablamos de una guardería) y a cargo de personas sordas usuarios de lenguas de señas.

11 En otros países como Dinamarca o Francia, el Estado pone a disposición de la familia que tiene a un bebé sordo a una niñera sorda para que provea el entorno de señas. En nuestra opinión esta alternativa, por sí sola, no cubre los requerimientos de un entorno lingüístico de señas completo.

### 3. LA FAMILIA Y EL BEBÉ SORDO

#### 3.1. ¿Es suficiente con llevar al niño sordo a la guardería? El rol de la familia.

Es importante que los familiares comprendan que la comunicación, entre su bebé sordo y ellos, está garantizada si se esmeran en aprender lo más pronto posible la lengua de señas, esfuerzo de amor y consideración que tiene su recompensa al liberar al bebé del lugar del subnormal; ya no es el pequeño el que debe ser sometido a una "rehabilitación", sino los parientes quienes aprenden el sistema lingüístico que el niño puede aprender de forma natural y efectiva. El niño aprenderá con facilidad; la dosis de esfuerzo la pondrán los familiares.

Uno de los más justificados temores que siente un padre cuando se plantea el ingreso del bebé sordo a un entorno de señas, que tenga como modalidad de atención una guardería, es el de "perder" al hijo, que se vuelva un "extranjero" que usa un idioma diferente al de la familia. En este sentido creemos que es fundamental convencer a la familia de que no ocurrirá una ruptura si tratan de tener un código de comunicación común con el bebé. Este código no es otro que la lengua de señas.

La vinculación de los padres y en general de los familiares del niño sordo tanto con el programa, como con el aprendizaje de la lengua de señas y gradualmente con la comunidad de sordos y su cultura, ayuda a despejar los temores y falsas expectativas que lógicamente padece la familia.

No hay fórmulas fijas en cuanto a cómo deben aprender los padres y familiares la lengua de señas, pero conviene tener en cuenta dos puntos:

- 1) Mientras más pronto se vinculen con sordos usuarios de lengua de señas, más pronto y efectivamente aprenderán.
- 2) Al comenzar, resulta muy útil el aprendizaje de señas que permitan la interacción cotidiana con el bebé porque proporcionan un muy valioso asidero para la comunicación inmediata<sup>12</sup>.

12 En nuestra experiencia hemos encontrado que tiene un alto rendimiento el que los padres registren las cosas que habitualmente dicen o les gustaría decir al bebé, para que el maestro sordo a cargo del programa y otro sordo -usuario eficiente de lengua de señas- le enseñe "cómo se dice".

A medida que esta comunicación se establece y mientras el niño aprende por sí mismo la lengua de señas, las propias exigencias de esta comunicación deben ir animando a los padres y familiares a mejorar y perfeccionar su lengua de señas.

Sí bien el entorno lingüístico del PBS, ayuda a normalizar la situación de riesgo lingüístico del niño sordo, al proveerlo de un sistema gramatical accesible, esto no es suficiente ni lingüística y ni afectivamente; el niño sordo, hijo de padres oyentes, pertenece a una familia con su propia historia y esa familia no debería delegar a otros las funciones de respaldo emocional y social que les permite el lenguaje.

### **3.2. Y hasta que aprenda lengua de señas ¿cómo le hablo?**

Creemos que la vinculación de la familia con el bebé, no debe paralizarse por el descubrimiento de la sordera. Algunos padres se desorientan ante la idea de no ser escuchados por el bebé, por eso es necesario ayudarles para que no cesen, abruptamente, de hablar oralmente al niño.

Esto por dos razones básicas, en primer lugar porque el padre no debe sentir que la condición de sordera le impone una "ruptura" con su hijo, sobre todo en un momento en que con frecuencia están desconcertados y adoloridos por el diagnóstico<sup>13</sup>. Pero además porque -aunque insuficiente- esta comunicación también proporciona al niño importante información lingüística.

Cuando un bebé sordo de ocho meses, por ejemplo, ve a su madre fingiendo enojo al cambiar sus pañales, simulando cariñosamente regañarlo porque no le avisó que iba a defecar o cuando acaso la ve sonreír complacida, anunciándole que acaba de llegar la abuela, está aprendiendo sobre el lenguaje aunque no escuche la voz.

Sabemos que aprende, por ejemplo, cuáles son las expresiones faciales de placer y desagrado, cuando son verdaderas o sólo fingidas

13 Según Leroux (1992: 1) "La llegada de un hijo distinto al soñado, plantea aceptar y adaptarse a lo inesperado, y renunciar a lo deseado e ideado. En este sentido puede afectar a ambos padres en el plano narcisista, ya que, hay una pérdida de la señal de identificación".

como un juego. Aprende también las pautas del diálogo, porque se da cuenta de que la madre gesticula y espera una respuesta de él. Este importante aprendizaje no debe interrumpirse a partir del descubrimiento de que el niño es sordo, sino por el contrario debe continuarse y sustituirse con otro más enriquecedor apenas el padre esté en condiciones de ello. Sin embargo en el PBS de Mérida, insistimos en que comprendan que lo que permitirá a su hijo el acceso completo a la simbolización del mundo es un sistema lingüístico, por tanto si quieren comunicarse con él de una manera efectiva, completa y aún más placentera debe aprender lengua de señas, lo más pronto posible.

A muchos padres los beneficios inmediatos que les proporciona la lengua de señas como sistema de comunicación con su bebé los anima a perfeccionarla y sentirse orgullosos de ella.

### **3.3. No es lógico que el niño hable una lengua diferente a la de sus padres y de la mayoría**

Los padres, aun cuando asistan con regularidad al PBS y comiencen a disfrutar de los beneficios de una comunicación con su bebé, suelen enfrentarse a contradicciones respecto a la "legitimidad" de la lengua de señas.

El lenguaje siempre es un aprendizaje social; los niños oyentes normalmente aprenden como primera lengua, el idioma del lugar en que crecen. Por eso, obviamente, los niños oyentes de Venezuela aprenden castellano como primera lengua, y los que crecen en la China aprenden el idioma chino. Pero supongamos que un bebé chino es dejado desde muy pequeño a cargo de una familia venezolana, en Venezuela. Podemos predecir que con toda seguridad ese niño aprenderá castellano, independientemente de que sea hijo de chinos o que su nacimiento se produjera en la China: el idioma nativo de un niño es el que aprende durante su crecimiento.

En cuanto a aprendizaje social, la regla de adquisición de una lengua es: se aprende el idioma con el que se tiene contacto, independientemente del lugar de nacimiento o del idioma que hablen los padres.

Solamente para los sordos hijos de sordos la lengua de señas es una lengua materna (transmitida de padres a hijos). Para los sordos hijos de oyentes es una lengua nativa (aprendida en la comunidad a la que se

pertenece) del mismo modo que para un niño inmigrante portugués en Venezuela, el castellano es su lengua nativa, aprendida no de sus padres sino de la comunidad con la que tiene contacto. Mutatis mutandis podemos decir que los sordos están en una situación lingüística equiparable a los hijos de un inmigrante.

Ahora bien, la situación de bilingüismo del sordo es un tanto diferente. No significa que pueda, como el hijo de un extranjero conocer y manejar perfectamente bien dos lenguas (la propia y la de sus padres), sino que necesariamente su condición de sordo lo lleva a servirse de una lengua viso-manual, aunque también de alguna manera esté en relación con la lengua oral de la comunidad a la que pertenece.

Reconocer el bilingüismo del sordo como usuario de una lengua minoritaria, en el seno de una sociedad que habla mayoritariamente otra lengua, equivale a reconocer que tiene los mismos derechos que cualquiera a la información, expresada en una forma completa, a través de su propia lengua.

#### **4. PROBLEMAS OPERATIVOS DE UNA GUARDERÍA PARA BEBÉS SORDOS**

##### **4.1. ¿En dónde es conveniente crear la guardería para bebés sordos?**

Felizmente, en la actualidad venezolana, diferentes servicios de atención al niño sordo se disputan la atención temprana del bebé sordo. La polémica en nuestro país se centra principalmente en si esta función corresponde a los centros de desarrollo (como parte de la atención al bebé de alto riesgo y por su facilidad para realizar la detección y diagnóstico temprano) o a las escuelas de sordos (por disponer éstas de un entorno lingüístico muy rico y natural, producto de la convivencia de los escolares sordos usuarios de lengua de señas). Ambos tipos de servicios presentan ventajas y dificultades que exceden los límites de este artículo.

Nuestro punto de vista está del lado de las necesidades del bebé sordo. Cada localidad tendrá su particular forma de trabajar, sin que pueda declinar el hecho de que un buen funcionamiento implica una estrechísima relación entre los centros de detección y diagnóstico y las escuelas de sordos.

El punto básico, que en nuestra opinión, debe centrar el interés de todo PBS es la vinculación con la comunidad de sordos de la localidad<sup>14</sup>. Esto por una razón elemental; el mejor y más completo entorno lingüístico de señas lo puede proporcionar la comunidad usuaria de esa lengua.

De acuerdo con Oviedo (1992: 8).

"La compleja articulación de las reglas gramaticales, del conjunto de palabras, de las pautas de entonación y del componente pragmático constituye la estructura de cualquier lengua natural, sea esta oral o de señas (...). Resulta obvio que el conocimiento de esta multitud de estrategias no puede ser adquirido más que a través del contacto prolongado y temprano con un entorno lingüístico donde los hablantes de cada lengua interactúan de una manera natural en las más variadas situaciones"

En síntesis, en donde quiera que funcione, el PBS debe tener puerta franca para la comunidad de sordos<sup>15</sup>, lo cual se puede lograr de diversas maneras -que no discutiremos extensamente en este artículo- en las que debe prevalecer el respeto y la valoración hacia la lengua y la cultura de la comunidad sorda (Véase Kannappel, 1990 a y b).

#### 4.2. ¿Cómo se trabaja en una guardería para bebés sordos?

La respuesta más concreta es: como en cualquier otra guardería. Con esto queremos significar que creemos que en un PBS no debería

- 14 Es interesante verificar cómo los jóvenes sordos cuyos padres no aprendieron tempranamente lengua de señas, se acercan al PBS asombrados de que sea posible una experiencia que la mayoría de ellos no tuvo; comunicación desde temprana edad. En este sentido los PBS deberían ser conscientes de su invaluable función no sólo al proporcionar esta oportunidad a las nuevas generaciones de niños sordos, sino también al permitir que los jóvenes sordos duramente penalizados por los errores del sistema educativo, "reediten" y rectifiquen, experiencias psicoafectivas fundamentales, a través de la cooperación con el cuidado de los bebés sordos.
- 15 Esta vinculación debería ser absoluta y podría decirse "natural" con la escuela de sordos, pero desafortunadamente no siempre es así. En esos casos en nuestra opinión, la escuela no está en capacidad de implantar un PBS. (Véase una discusión más extensa al respecto en Neisser, 1983).

haber programaciones especiales (ni de lenguaje, ni de otro tipo) diferentes a los que se plantearía una buena guardería. Las sesiones de terapia de lenguaje lógicamente no tienen ninguna cabida; no hay nada en que puedan cooperar, si comprendemos que el aprendizaje de la lengua de señas es un aprendizaje natural y espontáneo.

Dar la oportunidad al niño de tener ideas y dejar que se sienta satisfecho por haberlas tenido es la idea de toda buena guardería. La lengua de señas, como es natural, acompaña todas las experiencias y es así como creemos que se conforma el mejor entorno lingüístico; el niño está inmerso en un ambiente en donde puede captar todo lo que se dice, porque todo se dice en señas.

Esto le permite identificarse desde el principio como un sujeto apto lingüísticamente y no como un subnormal. Al poder presenciar, casual o intencionalmente, conversaciones entre las personas sordas (maestros o no) que les rodean, acceden a experiencias pragmáticas y socioemocionales que no pueden ser creadas de ninguna otra manera.

Como cualquier programa de educación centrado en el niño, lo que se pretende es que cada niño pueda aprender por sí mismo. En vez de decidir a priori lo que los niños tendrían que saber o lo que tendrían que hacer a una edad determinada, en el PBS encontramos actividades, juegos, puntos de partida que los hacen participar. En esto es clave el juego, la experimentación, el trabajo y la expresión libre, espontánea.

Si los niños buscan y encuentran ideas por sí mismos, la necesidad de expresar lingüísticamente estas ideas se produce inevitablemente. Ciertamente el mundo material es demasiado variado y complejo para pretender "enseñarlo", pero sí es posible familiarizar a los niños con unos cuantos fenómenos de una manera que capten su interés, que les permitan plantearse y responderse sus propias preguntas, que les permitan darse cuenta de que sus ideas son importantes, es decir para que tengan el interés, la capacidad y la confianza en sí mismos para continuar por su cuenta. Fuera del local de la guardería, además, hay todo un mundo por simbolizar, por ello son convenientes los paseos a diversos lugares (mercados, aeropuerto, zoológico, etc.). Allí es posible que los niños interactúen con cosas conocidas y desconocidas, es posible hablar de temas diferentes a los que se proponen en la guardería y los padres tienen oportunidades muy concretas de ampliar su conocimiento de lengua de señas.

Una última precisión; consideramos clave para el buen funcionamiento de la guardería que esté bajo la total responsabilidad de personas sordas, sin que ello excluya la ayuda que otras personas puedan brindar. En nuestra opinión los sordos nunca deben ser los "auxiliares", ya que, su rol dentro de la guardería es principal y no accesorio.

En correspondencia con esto es preferible llamarles "maestros" y esta denominación es la más adecuada, no porque su rol sea "enseñar" lengua de señas a los niños (tampoco estamos refiriéndonos a un título académico específico), sino porque la función de los sordos a cargo de las guarderías es facilitar formas de abordar el conocimiento.

Concebir de esta manera el rol de los sordos en la guardería tiene implicaciones sociolingüísticas fundamentales, la más importante de ellas es que no se conciba su actuación - y por tanto su lengua - en un rol secundario o subordinado.

### Bibliografía

- BARRERA, L. y FRACA, L. 1991. *Psicolingüística y desarrollo del Español*. Monte Ávila, Caracas (Venezuela).
- CORSON, H. 1973. "Comparing Deaf Children of Oral Deaf Paneras and Deaf Children Using Manual Communication whith Deaf Children of Hearing Paneras on Academic, Social and, Communicative Functioning". Unpublished Ph.D. Dissertation, University of Cincinnati.
- GLEASON, P. 1989. *Psicología del Sordo*. Paraninfo, Madrid (España).
- JOHNSON, R.; LIDDEL, S. y EARTING, C. 1989. "Develando los programas: Principios para un mayor logro en la educación del sordo". (9-58) En Pietrosemolí, L (comp.) *El Aula del Sordo*. Consejo de Publicaciones de la Universidad de los Andes, Mérida (Venezuela).
- KANNAPEL, B. 1990a. "La Comunidad de los Sordos". Ponencia presentada en el I Congreso de Investigadores de Lenguas de Señas. (mimeo) Mérida (Venezuela).
- KANNAPEL, B. 1990b. "Biculturalismo". Ponencia presentada en el I Congreso de Investigadores de Lenguas de Señas. (mimeo) Mérida. (Venezuela).

- LEROUX, A. 1992. "Fundamentos para comprender por qué es difícil aceptar un hijo sordo". Ponencia presentada en el **Primer Taller de Atención Temprana del Niño Sordo**. (mimeo) Mérida (Venezuela).
- LUIJÁN, M. 1993. "Adquisición de LSV en niños Sordos entre 0 y 4 años de edad". Tesis de Maestría. Postgrado de Lingüística. Universidad de los Andes. (mimeo) Mérida (Venezuela).
- MEADOW, K. 1968. "Early Manual Communication in relation to the Deaf Child's Intellectual, Social and Communicative Functioning". *American Annals of the Deaf* 113: 29-41.
- NEISSER, A. 1983. **The other side of Silence. Sign Language and the Deaf Community in America**. Knopf, New York (USA).
- NEWPORT, E y SUPALLA, T. 1987. "A Critical Period Effect in the Acquisition of a Primary Language". (mimeo).
- OVIEDO. 1992. "Fundamentos para la Comprensión del Entorno Lingüístico de Señas". Ponencia presentada en el **Primer Taller de Atención Temprana del Niño Sordo**. Mérida (Venezuela).
- QUIGLEY, S. 1982. **The Education of Deaf Children**. University Park Press, Baltimore (USA).
- SACKS, O. 1989. **Seeing Voices**. University of California Press, Los Angeles (USA).
- SÁNCHEZ, 1991. **La educación de los Sordos en un Modelo Bilingüe**. Diakonía, Mérida (Venezuela).
- SANDOVAL, L. 1992. "Potenciales evocados de Tallo Cerebral". Ponencia presentada en el **Primer Taller de Atención Temprana del Niño Sordo**. (mimeo) Mérida (Venezuela).
- STEVENSON, E. 1964. "A study of the Educational Achievement of Deaf Children of Deaf Parents". *California News* 80-143.
- VERNON, M. y KOH, S. 1970. "Effects of Manual Communication on Deaf Children's Educational Achievement, Linguistic Competence Oral Skills and Psychological Development". *American Annals of the Deaf* 115: 527-536.